

Siri-Ilona Collins, Hanne Ojanperä, Marianne Rautakorpi

Kotiharjoitteluopas leikki-ikäisille vaikeasteista osteogenesis imperfectaa sairastaville lapsille

Tueksi vanhemmille

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Fysioterapia

Hyvinvointi ja toimintakyky

Opinnäytetyö

26.11.2014

Tekijä(t) Otsikko Sivumäärä Aika	Siri-Ilona Collins, Hanne Ojanperä, Marianne Rautakorpi Kotiharjoitteluopas leikki-ikäisille vaikea-asteista osteogenesis imperfectaa sairastaville lapsille – tueksi vanhemmille 38 sivua + 4 liitettä Syksy 2014
Tutkinto	Fysioterapia
Koulutusohjelma	Hyvinvointi ja toimintakyky
Ohjaaja(t)	Fysioterapian lehtori Krista Lehtonen Fysioterapian lehtori Tarja-Riitta Mäkilä
<p>Osteogenesis Imperfecta (OI) on perinnöllinen luustohauraus, jonka oireisiin kuuluu luiden herkkä murtuma-alttius, kasvuhäiriöt ja luiden epämuodostumat. Tyypillisin oire on herkkä murtuma-alttius, joka vaihtelee lievästä vaikeaan. Sairauden seurauksena lapsen motorinen kehitys usein viivästyy.</p> <p>Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata vaikea-asteista osteogenesis imperfectaa sairastavan leikki-ikäisen lapsen kotiharjoittelun tarve osana kuntoutusta sekä lisätä vanhempien tietoisuutta miten he voivat lapsen kuntoutusta tukea. Yhteistyökumppanimme toimii Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiiri (HUS), jolta saimme toimeksiannon kyseiseen työhön. Kotiharjoitteluopasta ei OI:a sairastaville lapsille ole aikaisemmin tuotettu.</p> <p>Opinnäytetyö on toiminnallinen, jonka tavoitteena on tuottaa näyttöön perustuva kotiharjoitteluopas. Opas tukee vaikea-asteista OI:a sairastavan leikki-ikäisen lapsen motorista kehitystä. Opinnäytetyössä käytetään laadullista tutkimusmenetelmää, joka toteutetaan teemahaastatteluina.</p> <p>Kotiharjoitteluopas muodostuu kahdesta osasta, joista ensimmäinen osa sisältää tietoa OI-lapsen kotiharjoittelun merkityksestä kuntoutuksessa ja teoretietoa harjoitusten tavoitteista. Oppaan toinen osa sisältää kymmenen harjoitusta, jotka valikoituivat kirjallisuuden ja haastatteluiden perusteella. Harjoitukset ovat havainnollistettu kuvin ja ohjein. Oppaan harjoituksiin yhdistyy leikinomaisia piirteitä.</p> <p>Kehittämisidea on oppaan harjoitusten testaus perheillä, joissa on OI-lapsi. Tutkimuksen voisi toteuttaa pitkittäistutkimuksena OI-lapsille, jolloin he tekisivät tietyn ajan harjoitteita kotiharjoitteluohjelman muodossa. Tällöin voitaisiin tutkia kotiharjoitteiden vaikutus lasten fyysiseen toimintakykyyn ja motorisiin taitoihin.</p>	
Avainsanat	osteogenesis imperfecta, OI, kotiharjoitteluopas, opas, leikki-ikäinen, vaikea-asteinen, murtuma-alttius

Author(s) Title Number of Pages Date	Siri-Ilona Collins, Hanne Ojanperä, Marianne Rautakorpi Home-Based Exercise Guidebook for Young Children with severe Degree of Osteogenesis Imperfecta - for the Support for the Parents 38 pages + 4 appendices Autumn 2014
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Physiotherapy
Instructor(s)	Krista Lehtonen, Senior Lecturer of Physiotherapy Tarja-Riitta Mäkilä, Senior Lecturer of Pyhsiotherapy
<p>Osteogenesis imperfecta (OI) is a genetic disorder characterized by brittle bones. OI is highly variable and its signs and symptoms range from mild to severe. The typical signs and symptoms are bone deformity, brittle bones and impairment in growth. The child's motor development is often delayed due to the disease.</p> <p>The purpose of this study is to describe the need of a home-base exercise as part of rehabilitation in young children with severe osteogenesis imperfecta and to increase the knowledge of the parents on how to support their child's rehabilitation. The home-based exercise guidebook was made in cooperation with The Hospital District of Helsinki and Uusimaa (HUS). HUS had a need for a home-based exercise guidebook since there are no home exercise guidebooks for children with severe OI.</p> <p>This study is functional and its goal is to produce an evidence-based home-based exercise guidebook. The guidebook supports the motor development of young children with severe OI. Qualitative research method is used in this study which is executed as theme interviews.</p> <p>The home-based exercise guidebook consists of two parts of which the first part contains information of the significance of home based exercise in rehabilitation and data of the goals of the exercises. The second part of the guidebook contains ten exercises which are designed based on literature and interviews. The exercises are demonstrated with pictures and instructions. The exercises of the guidebook contain characteristics of play.</p> <p>A development idea is to test the exercises of the guidebook with families with children with OI. The research could be executed as a long-term study for children with OI. The children could carry out the exercises of the guidebook for a period of time as an exercise programme. So that the effects of the home-based exercises on the physical performance and motor skills of children with OI could be measured.</p>	
Keywords	osteogenesis imperfecta, OI, home-based, exercise, guidebook, children, severe, brittle bones, rehabilitation

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Teoreettiset lähtökohdat	3
2.1	Osteogenesis imperfecta	3
2.2	Lapsen normaali motorinen kehitys	4
2.3	Vaikea-asteista Ol:a sairastavan leikki-ikäisen lapsen motorinen kehitys	6
3	Opinnäytetyön toteutus	7
3.1	Tarkoitus ja tavoitteet	7
3.2	Opinnäytetyön tutkimusmenetelmät ja analyysi	7
4	Kotiharjoitteluoppaan muodostuminen	11
4.1	Tiedonhaun tulokset	11
4.1.1	Kehon toiminnot ja ruumiin rakenne	13
4.1.2	Suoritukset ja osallistuminen	16
4.1.3	Ympäristö- ja yksilötekijät	19
4.2	Haastatteluiden tulokset	20
4.2.1	Vanhempien haastattelut	21
4.2.2	Asiantuntijoiden haastattelut	23
5	Kotiharjoitteluoppaan rakenne	26
6	Opinnäytetyön prosessin kuvaus	28
7	Pohdinta	30
7.1	Eettisyys ja luotettavuus	31
7.2	Kehittämisideat ja jatkotutkimusaiheet	32
7.3	Oppimiskokemus ja ammatillinen kehitys	33
8	Lähteet	35

Liitteet

Liite 1. Kuvauslupa 1

Liite 2. Kuvauslupa 2

Liite 3. Haastattelukysymykset

Liite 4. Kotiharjoitteluopas

1 Johdanto

Osteogenesis Imperfecta (OI) on perinnöllinen synnynnäinen luustohauraussairaus. Se luokitellaan harvinaiseksi sairaudeksi Suomessa, sillä sairastuneita on todennäköisesti alle 500 henkilöä. On arvioitu, että todennäköisyys sairastua on 1:10000–20000. Sairaus luokitellaan vaikeusasteiden ja oireiden mukaan eri tyypeihin. Yleisimmin tunnetut ovat tyypit I – IV. Tyyppien luokat eivät etene vaikeusasteiden mukaan. Vaikeasteisissa tyypeissä oireita ovat muun muassa herkkä murtuma-alttius, luun epämuodostumat ja kasvuhäiriöt. Sairauden seurauksena lapsen kasvu ja motorinen kehitys usein viivästyvät, jolloin lapsi ei saavuta ikätasoon nähden vaadittavia taitoja.

Hauraiden luiden seurauksena murtumia voi tulla pienistäkin kontaktilanteista. Fysioterapia ja fyysinen aktiivisuus lisäävät luiden ja lihasten vahvistumista. Näillä on useita positiivisia vaikutuksia lapsen terveyteen, koettuun hyvinvointiin ja itsenäisyyden tunteeseen. Motoristen taitojen viivästyessä lapsi tarvitsee säännöllistä taitojen harjoittelua. Tutkimusten mukaan lapsi hyötyy enemmän viiden minuutin motoristen taitojen harjoittelusta muutaman kerran päivässä, kuin tunnin harjoittelusta 1-2 kertaa viikossa. Kotiharjoittelu lisää liikunnallisten taitojen opettelua ja yhdistää opitut taidot arjen toimintoihin. Kotona tehtävän harjoittelun ideaalitalanne on, että vanhemmat osallistuvat lapsen motorisen harjoittelun tukemiseen yhteisten leikkien avulla. Leikki voi sisältää lapsen motoriikan kehittämisen ja samalla tukee kuntoutusta. Tämä voi olla sekä vanhemmille, että lapselle hauskaa ja osana lapsen päivittäistä arkea.

OI:a sairastavien lasten vanhemmat toivovat enemmän informaatiota ja tukea sairaan lapsen kanssa elämiseen. Vanhempien mukaan tiedonsaanti on hyvin hankalaa ja he kokevat lääkäreiden, fysioterapeuttien, toimintaterapeuttien ja sosiaalityöntekijöiden tuen puutteelliseksi. (Bernehill Claesson – Brodin 2001: 309–314.) Tämä osoittaa, että kotiharjoitteluoppaalle on tarvetta. Opas antaa tietoa vanhemmille lapsen motorisen kehityksen tukemiseen asiantuntijan toteuttaman fysioterapian ohella.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata vaikea-asteista osteogenesis imperfectaa sairastavan leikki-ikäisen lapsen kotiharjoittelun tarve osana kuntoutusta sekä lisätä vanhempien tietoisuutta miten he voivat tukea lapsen motorista kehitystä. Mannerheimin lastensuojeluliiton mukaan leikki-ikänsä katsotaan alkavan toisen ikävuoden jälkeen ja loppuvan lapsen tullessa kouluikänsä. Työn tavoitteena on tuottaa näyttöön perustuva

kotiharjoitteluopas. Opinnäytetyömme lähteenä käytämme tutkimustietoa sekä asiantuntijoiden ja Ol:a sairastavien lasten vanhempien haastatteluita.

2 Teoreettiset lähtökohdat

2.1 Osteogenesis imperfecta

Suomessa sairastuneita on todennäköisesti alle 500 henkilöä, jolloin tauti luokitellaan harvinaiseksi. Sairauden aiheuttaa valtaosalla geenimutaatio, joka ohjaa tyypin I kollageenin tuotantoa. Tyypin I kollageenia muodostuu erityisesti osteoblasteissa eli luuta tuottavissa soluissa. Sairauden aiheuttaa kollageenin aineenvaihdunnanhäiriöt, jossa valkuaisaineen rakenne on virheellinen tai sitä on luussa liian vähän. Tavallisin oire Ol:ssa on lapsuusiässä herkkä murtuma-alttius. Kudosten koostumusten häiriöiden vuoksi Ol:a sairastavien henkilöiden luiden biomekaaniset ominaisuudet ovat erilaisia kuin terveillä. Luut ovat kovia, mutta hauraita ja ne kestävät heikosti vääntövoimaa sekä toistuvaa rasitusta. Myös muissa kudoksissa, joissa tyypin I kollageeni on vallitseva proteiini, esiintyy poikkeavia löydöksiä. Näitä voivat olla kasvuhäiriöt ja epäsuhtaisuus, silmävalkuaisien muuttunut väri, kuulon heikkeneminen, hampaiden kehityshäiriöt sekä muut yksilöllisesti vaihtelevat oireet. Sairaus voi esiintyä eri vaikeusasteisena ja se luokitellaan oireiden mukaisesti eri Ol-tyyppeihin. (Sinikumpu – Ojaniemi – Lehenkari – Serlo 2011: 3669; Invalidiliitto 2008: 5–9.)

Ol:n tyypit luokitellaan niiden kliinisten löydöksien, röntgenkuvien ja geneettisten ominaisuuksien mukaan. Ol on heterogeeninen sairaus, joka jaetaan yleisimmin neljään eri luokkaan: tyypit I – IV. Yleisin näistä on tyyppi I, joka on Ol:n lievin muoto. II. tyyppiä sairastavat menehtyvät murtumiinsa jo sikiönä tai vastasyntyneinä. Tyyppi III:a sairastavalle on tyypillistä vaikea murtuma-alttius ja luisten rakenteiden epämuodostumat. Tähän tyyppiin kuuluu myös lyhytkasvuisuutta. Ol:n tyyppi IV on harvinainen. Oireet ovat samankaltaiset kuin tyyppi III:ssa, mutta murtuma-alttius on vaihteleva. Joissakin uusimmissa tutkimuksissa Ol:sta on erotettu useampia eri tyyppejä. Monti ym. (2010) ovat luokitelleet sairauden kahdeksaan eri tyyppiin ja lisäksi kuvailleet kahta eri muotoa. Hoitomuodot ja hoidontavoitteet vaihtelevat tyyppien mukaan. (Sillence – Danks – Senn 1979: 102; Monti 2010: 367; Engelbert – Gulmans – Helders – Uiterwaal 2001: 943.)

Osteogenesis imperfectaan ei ole vielä löydetty parantavaa hoitoa. Hoitomuotoina käytetään bisfosfonaattilääkitystä sekä fysio- että toimintaterapiaa. Bisfosfonaattilääkityksellä pyritään hillitsemään osteoklastien eli luuta hajottavien solujen toimintaa. Murtu-

mien hoitoon, uusien murtumien ehkäisemiseen ja vanhojen murtumien jälkitilojen korjaamiseen käytetään toisinaan kirurgista hoitoa. Tätä tarvitsevat yleisimmin OI:n tyyppi III:a sairastavat. Hoidon ja kuntoutuksen tavoitteena on pyrkiä ehkäisemään liikuntavammaisuutta, tukea henkilön päivittäisissä toiminnoissa selviytymistä mahdollisimman itsenäisesti sekä edistää sosiaalisesti aktiivista elämää. Tavoitteet saavutetaan minimoimalla murtumat ja epämuodostumien synty, edistämällä minä pystyvyyttä, helpottamalla kipua ja ylläpitämällä hyvinvointia. OI:a sairastavat tarvitsevat usein apuvälineitä, kuten pyörätuolia, tukisidoksia ja korsettia, jotka arvioidaan yksilöllisesti henkilön länmukaisen kehitysvaiheen ja sairauden vaikeusasteen mukaan. (Monti ym. 2010: 371; Sinikumpu ym. 2011: 3672–3673.)

2.2 Lapsen normaali motorinen kehitys

Leikki on tapa, jolla lapsi oppii elämässä vaadittavia taitoja. Se on lapselle tärkein itsenäinen toimintamuoto. Leikkiessä lapsi koettelee omia valmiuksiaan, joka panee liikkeelle kehityksen ja johtaa parhaiten uuden oppimiseen. Leikkitaidot etenevät vaiheittain ja ohjaavat lapsen kokonaisvaltaista kehitystä. Leikkiessään lapsi toimii lähellä optimaalista kehitystasoaan, joka usein heijastaa lapsen kehitystasoa. (Koivikko – Sipari 2006: 112–113.)

Motorinen kehitys tarkoittaa liikkumisen taitojen saavuttamista vaiheittain. Kehitys etenee yleensä tiettyssä järjestyksessä, mutta lapsilla on yksilöllisiä eroja taitojen saavuttamisessa. Lasten motorisessa kehityksessä havaitaan valmius- ja herkkyyskausia, jolloin tiettyjen taitojen oppiminen tulisi tapahtua. Mikäli herkkyyskausi ohitetaan, taidon oppiminen on huomattavasti vaikeampaa. Pienen lapsen liikkuminen on karkeamotorista, eriytymätöntä ja kömpelöä. Koska kehon toinen puolisko kehittyy yleensä toista nopeammin, on liikkeiden tasapuolinen harjoittelu tärkeää kummallakin kehon puoliskolla. Motorisen perustaidon opittuaan lapsen tulee ylläpitää ja kehittää taitojaan yhdistelemällä niitä toisiinsa. (Autio 1997: 53–55.)

Lapsen liikunnallinen kehitys etenee nopeasti ensimmäisinä elinvuosina. Pääsääntöisesti kehitys etenee ylhäältä alaspäin ja samaan aikaan proksimaalisista osista distaaliin eli kehon keskustasta sivulle. Lapsi oppii pään ja keskivartalon hallinnan ennen raajojen hallintaa. Ensimmäisten elinkuukausiensa aikana lapsi alkaa nostella päätään vatsalla maatessaan. Kun lapsi oppii kannattelemaan päätään, hän alkaa nojata kyy-

närvarsiinsa ollessaan vatsamakuulla ja pyrkii tavoittelemaan esineitä molemmin käsin. Puolen vuoden ikäisenä lapsi kääntyy jo selinmakuulta kyljen kautta vatsamakuulle ja takaisin. Tämän ikäisenä lapsi yleensä istuu tukea vasten tai tukeutumalla yläraajoihinsa. Ryökimään ja konttaamaan lapsi oppii yleensä 8–10-kuukauden iässä. Samoihin aikoihin lapsi oppii istumaan ilman tukea. Lapsi pyrkii nousta seisomaan tukea vasten. Vuoden ikäisenä lapsi usein seisoo ilman tukea, osaa laskeutua hallitusti seisomasta istuma-asentoon ja saattaa ottaa ensiaskeleitaan. Lapsella on luontainen halu kokeilla erilaisia liikunnallisia taitoja jo ennen kuin hänellä on siihen vaadittavia taitoja. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto n.d.)

Lapsi oppii kävelemään itsenäisesti yleensä toisena ikävuotenaan. Useammat lapset kävelevät 1,5-vuoden ikään mennessä. Motorinen kehitys on kuitenkin hyvin yksilöllistä. Kävelyn oppimisen myötä lapsi pystyy vaikuttamaan asioihin ja tapahtumiin entistä enemmän itse. Liikuntataitojen kehittymisen myötä lapsi tulee varmemmaksi omasta liikkumisestaan. Lapsi alkaa kiipeillä, juosta, kurotella ja heitellä tavaroita. Vanhempien tehtävänä on turvata liikkuvan lapsen turvallisuus. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto n.d.)

Lapset ovat kahden ikävuoden jälkeen kiinnostuneita tekemään asioita itse. Tämän ikäisenä lapsella on jo paljon perustaitoja, joita hän pyrkii yhdistelemään toisiinsa. Pukeutuminen ja riisuutuminen onnistuvat usein paremmin kolmannen ikävuoden saavuttamisen jälkeen. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto n.d.)

Voimaa lapsi saa liikkeisiinsä 4–5-vuoden iässä. Lapsi voikin haluta testata voimiaan ja taitojaan erilaisilla toiminnoilla ja tehtävillä. Lapsi voi oppia uusia liikunnallisia taitoja, joihin voimat eivät aiemmin riittäneet. Liikunnallisten taitojen kehittyessä myös uhkarohkeus voi kasvaa. Taitoihin kuuluu mm. hyppiminen, kiipeily, juokseminen ja paini. Tasapainon ja voiman kehitys mahdollistaa, että lapsi osaa seistä yhdellä jalalla ja hyppiä tällä muutaman hypyn. Lapsi oppii myös uusia lajiomaisia liikunnallisia taitoja kuten hiihtäminen, luistelu, uiminen ja pyöräily apupyörien avulla. Sulavuutta liikkeisiinsä lapsi saa 5:den ikävuoden jälkeen, jolloin hän hallitsee oman vartalonsa liikkeiden aikana jo melko hyvin. Lapsen elämässä tapahtuu suuria muutoksia ja nopeaa kasvua ensimmäisten kahdenkymmenen elinvuoden aikana. Muutokset ympäristössä vaikuttavat lapsen toimintakykyyn, itsenäisyyteen ja osallistumiseen. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto n.d.; World Health Organization 2010: 9.)

2.3 Vaikea-asteista OI:a sairastavan leikki-ikäisen lapsen motorinen kehitys

Motoriikan kehittyminen OI:n tyyppi III:a sairastavilla lapsilla on merkittävästi viivästynyt muihin tyyppiluokitukseen sekä terveisiin ikätovereihin verrattuna. Tyyppi III:a sairastavilla lapsilla etenkin alaraajojen liikeradat ovat pienentyneet. Ylä- ja alaraajoissa lihasmassa on huomattavasti pienempi verrattuna terveisiin ikätovereihin. Muun muassa näiden tekijöiden vuoksi tyyppi III:a sairastavilla lapsilla istuminen ilman tukea, seisominen ja kävely ovat merkittävästi heikompia taitoja ikätovereihin nähden. Istuminen tuetta kymmenen kuukauden iässä on positiivinen ennuste kävelykyvyn saavuttamiselle. Ainoastaan noin 18 % OI:n tyyppi III:a sairastavista oppii kävelemään itsenäisesti saavutettuaan istumiskyvyn kymmenen kuukauden iässä. Edellä mainittujen taitojen lisäksi päinmakuuasennossa pään nostaminen 45 asteen kulmaan, istuma-asentoon nouseminen, seisominen tuen kanssa ja ilman tukea, sekä kävely tuen kanssa ja ilman tukea olivat merkittävästi viivästyneet tai eivät kaikilla tutkimukseen osallistuneilla onnistuneet lainkaan. (Engelbert – Uiterwaal – Gulmans – Pruijs – Helders 2000: 615–618; Engelbert ym. 2001: 934–945.)

3 Opinnäytetyön toteutus

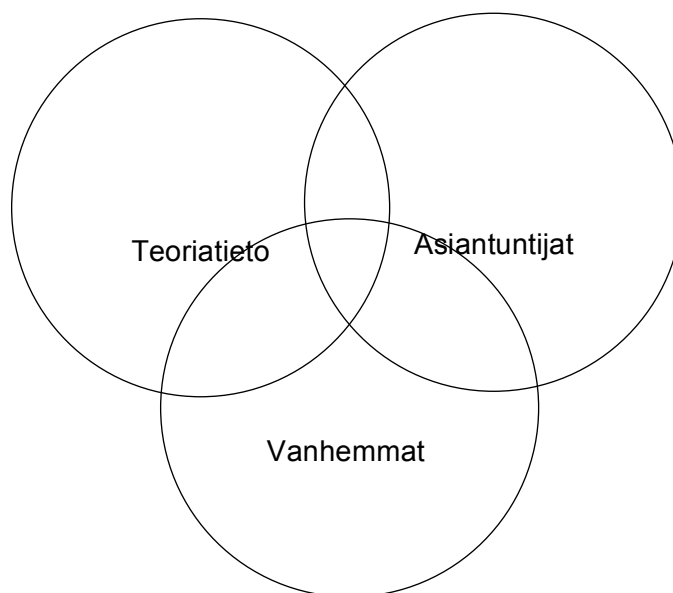
3.1 Tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata vaikea-asteista OI:a sairastavan leikki-ikäisen lapsen kotiharjoittelun tarve osana kuntoutusta sekä lisätä vanhempien tietoisuutta miten he voivat lapsen motorista kehitystä tukea. Työn tavoitteena on tuottaa näyttöön perustuva kotiharjoitteluopas, joka tukee vaikea-asteista OI:a sairastavan leikki-ikäisen lapsen motorista kehitystä. Saimme toimeksiannon yhteistyökumppaniltamme HUS:lta. Tämänkaltaiselle työlle on tarve, sillä kotiharjoitteluopasta ei OI:a sairastaville lapsille ole tuotettu. Fysioterapian vaikuttavuudesta OI:n hoidossa löytyy tutkimustietoa, mutta fysioterapeuttista kotiharjoitteluopasta ei HUS:lla ole käytössä. Kohderyhmäksi on rajattu leikki-ikäiset vaikea-asteista OI:a sairastavat lapset ja hyödynsääjana on HUS.

Kotiharjoitteluoppaan tarkoituksena on toimia vanhempien apuvälineenä, kun kuntoutusta ylläpitäviä leikkejä ja harjoituksia toteutetaan kotioloissa. Kotiharjoitteluoppaan lyhyen aikavälin tavoitteet ovat leikki-ikäisen lapsen motorisen kehityksen tukeminen. Tavoitteenamme on tuottaa käytännönläheinen opas, josta hyötyvät sekä kohderyhmä että yhteistyökumppanit. Opas on fysioterapeutin tukena, mitä hän voi hyödyntää omassa työssään. Kotiharjoittelun pitkän aikavälin tavoitteena on lapsen toimintakyvyn, arjessa selviytymisen, sekä subjektiivisen hyvinvoinnin tukeminen. Pyrimme siihen, että kotiharjoitteluopas olisi saatavilla siitä hyötyville. Tämä voisi tapahtua joko yhteistyökumppanimme HUS:n tai jonkin muun organisaation kautta. Optimaalisinta olisi, jos työmme tuotos olisi löydettävissä sairautta tukevien verkkosivujen välityksellä. Hyvä kanava tälle tarkoitukselle voisi olla Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistyksen verkkosivut.

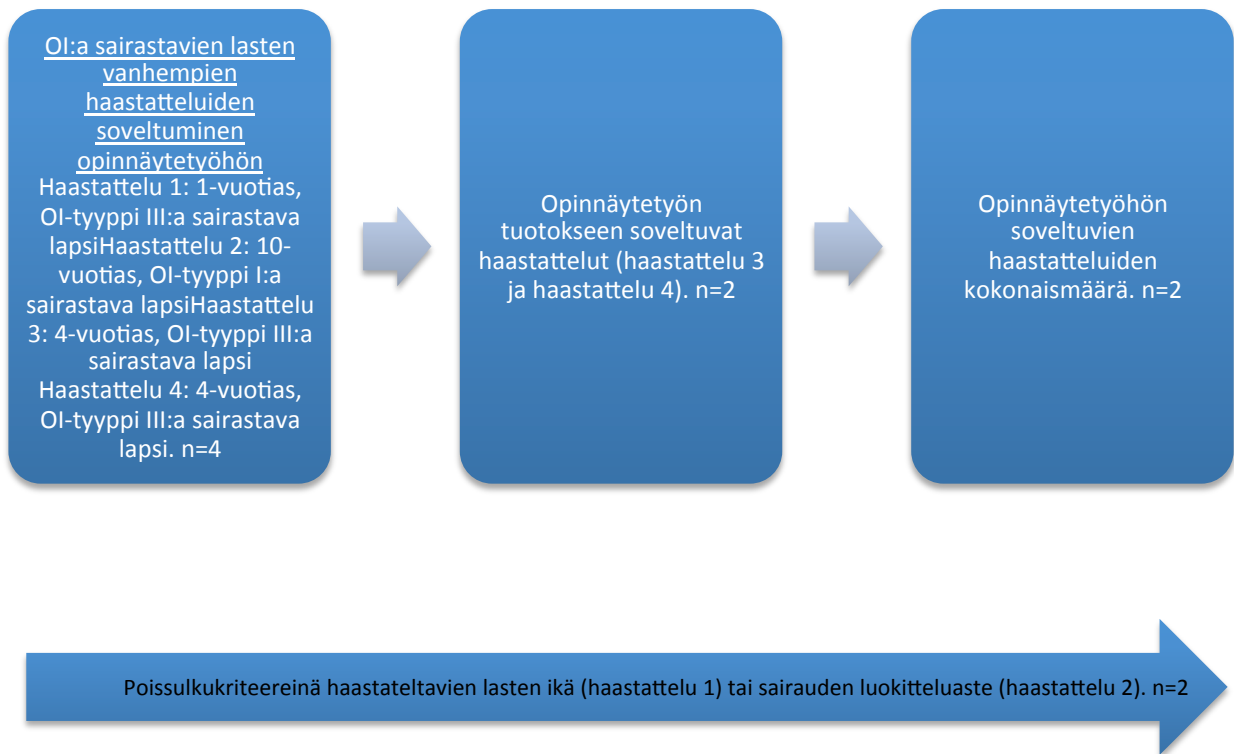
3.2 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmät ja analyysi

Opinnäytetyössä tuotettu opas muodostuu kolmesta lähteestä; teorian tiedosta, vanhempien haastatteluista ja asiantuntijoiden haastatteluista. Kuviossa (kuvio 1) havainnollistamme lähteiden käytön opinnäytetyössämme. Tietoperustan kokoamme teoreettisesta kirjallisuudesta ja tieteellisistä artikkeleista. Teoreettisen tiedonhaun tavoitteena on kerätä aiheesta tutkittua tietoa ja käyttää tätä hyväksemme työssämme.

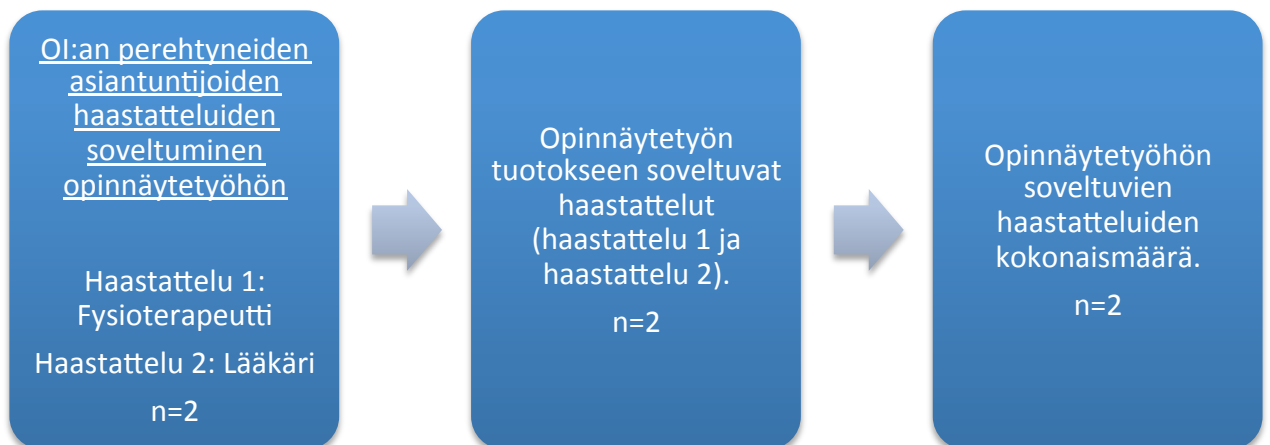


Kuvio 1. Opinnäytetyön tiedonlähteet

Opinnäytetyössämme käytämme kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää, joka toteutetaan teemahaastattelujen avulla. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009:97). Haastattelut toteutettiin neljälle Ol:a sairastavan lapsen vanhemmalle (n=4) ja kahdelle alan asiantuntijalle (n=2). Kahden vanhemman haastattelun poissulkukriteereinä opinnäytetyöhömmme oli lapsen ikä tai sairauden luokitteluaste. Tällöin lapsi ei ole joko saavuttanut leikki-ikää tai ei sairasta vaikea-asteista Ol:a. Löysimme haastateltavat vanhemmat Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistyksen välityksellä. Asiantuntijoita ovat Ol:n parissa työskentelevät fysioterapeutti ja lääkäri. Kuviossa 2 ja 3 havainnollistamme vanhempien ja asiantuntijoiden haastatteluiden otannan opinnäytetyöhömmme.



Kuvio 2. Vanhempien haastatteluiden valinta opinnäytetyöhön.



Kuvio 3. Asiantuntijoiden haastatteluiden valinta opinnäytetyöhön.

Teemahaastattelun avoimet kysymykset olivat jaoteltu aihepiireittäin (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 1997: 195). Valitsimme teemahaastattelun, koska siinä voi muuttaa ennalta määriteltyä haastattelurunkoa haastattelun etenemisen mukaan. Tämä mahdollistaa syvällisemmän haastattelun. Haastattelun pohjana oli viisi avointa kysymystä (liite 3), jotka ovat merkittäviä työn tuotoksen kannalta. Kysymykset olivat samat sekä vanhemmille että asiantuntijoille. Haastattelut nauhoitettiin opinnäytetyön valmistumisprosessin ajaksi. Haastatteluihin osallistuimme kaikki kolme opinnäytetyön tekijää.

Haastatteluiden tavoitteena oli selvittää vastauksia ennalta määritettyihin teemoihin. Teemat ovat fysioterapian tavoitteet ja menetelmät, arjen toiminta, koetut haasteet, informaation määrä sekä oppaan sisältö. Pyrimme haastatteluissa selvittämään fysioterapian päätavoitteet ja hyväksi koetut menetelmät niiden saavuttamiseksi. Selvitimme asiantuntijoiden ja vanhempien kokemuksia leikki-ikäisten vaikea-asteista OI:a sairastavien lasten arjen toiminnasta ja koetuista haasteista. Otimme myös selvää haastatteluissa vanhemmille annetun informaation määrästä ja mielipiteistä oppaan sisällöstä. Opasta laatiessa otimme huomioon vanhempien ja asiantuntijoiden havaintoja fysioterapiamenetelmien mielekkyydestä lapsen näkökulmasta. Koska kohderyhmällä on sairaudesta johtuen riski saada murtumia (Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys n.d.), selvitämme haastatteluissa niiden vaikutuksia arkielämään ja kuntoutukseen. Huomioimme kotiharjoitteluopasta tehdessä nämä tärkeät kokemukset.

Haastattelut nauhoitettiin, jotta analysoidessamme vastauksia tuloksiin voidaan palata. Haastatteluiden tulokset ovat siten luotettavia. Haastatteluiden analyysissa käytettiin apuna aikaisemmin määriteltyjä teemoja. Aineistossa tarkasteltiin esiintyviä ilmiöitä, jotka nousivat esiin haastateltavien vastauksista. Nämä voivat liittyä ennalta määriteltyihin haastatteluteemoihin tai muihin haastatteluista ilmeneviin asioihin. Haastatteluaineiston analyysissä tarkasteltiin vastausten yhteyksiä toisiinsa. (Ojasalo – Moilanen – Ritalahti 2009: 99–100.)

4 Kotiharjoitteluoppaan muodostuminen

4.1 Tiedonhaun tulokset

Aineistonhaun tietokantoina käytimme Cinahlia ja Pubmedia ja tiedonhaku suoritettiin Nelli-portaalin kautta. Kansainvälisiä tieteellisiä artikkeleita etsiessämme käytimme hakusanoina sanoja osteogenesis imperfecta, OI, home-based, exercise, guidebook, children, severe, brittle bones, rehabilitation, physiotherapy, parents. Suomenkielisiä lähteitä etsiessämme käytimme hakusanoina osteogenesis imperfecta, OI, kotiharjoittelu, harjoitusopas, kuntoutus, fysioterapia, vanhempien kokemuksia. Näillä hakusanoilla löysimme merkittävää tietoa suomenkielisiltä internetsivuilta, joiden informaatio perustuu luotettaviin lähteisiin. Hyödynsimme suomenkielistä kirjallisuutta terveen lapsen motorisen kehityksen kuvaamisessa ja liikunnan merkityksestä kehitykselle. Merkittäviä osioita leikin tärkeydestä lapsen kehitykselle pohjautuu pääasiassa kansainväliseen kirjallisuuteen. Käypähoitosuosituksia OI:lle ei ole tehty, vaan osteogenesis imperfectaa hakusanana käyttämällä Käypähoito ehdottaa suosituksia osteoporoosille. (Käypähoito n.d.) Seuraavassa taulukossa (taulukko 1) havainnollistamme esimerkein löytyneitä tutkimuksia tietyillä hakusanoilla.

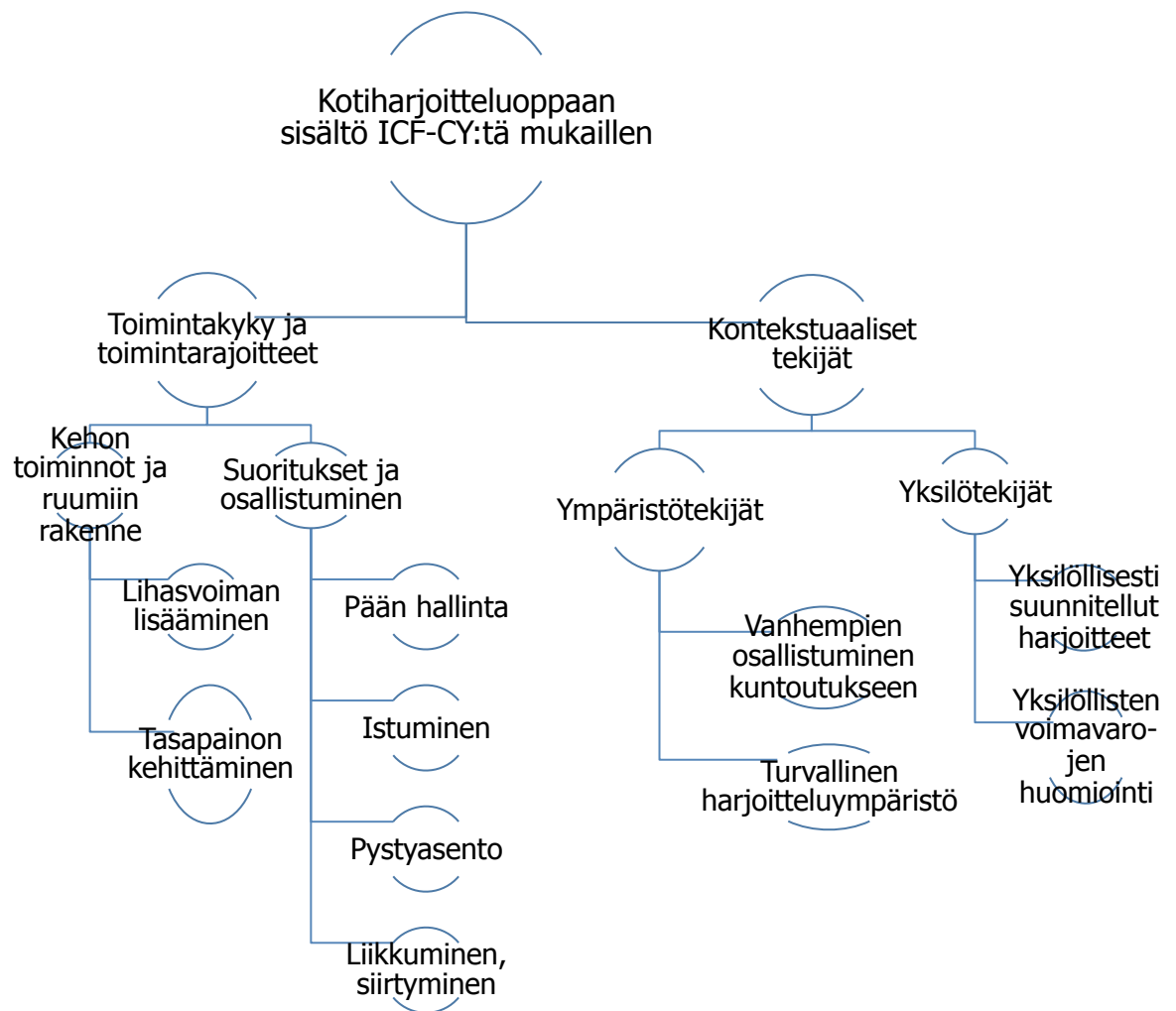
Taulukko 1. Tiedonhaun prosessi tietokannoista

Tietokannat	Hakusanalla: Osteogenesis Imperfecta	Poissulkukriteereinä: Ei liity lapsiin ja harjoitteluun tai vanhempien kokemuksiin	Poissulkukriteereinä: Ei käsitellä vaikeasteista OI:a tai ei ollut merkittäviä tuloksia	Opinnäytetyöhön päätyi
Cinahl	433	22	5	3
PubMed	4569	140	10	7
Yhteensä:	5169	162	15	10

International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth (ICF-CY) on Maailman Terveysjärjestön (World Health Organization, WHO) lasten ja

nuorten toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Sen tarkoituksena on antaa yhteinen viitekehys toiminnallisen terveyden ja terveyteen liittyvän ympäristön kuvaamiseen. ICF-luokitus perustuu kahteen osaan: ensimmäisenä toimintakykyyn ja toimintarajoitteisiin sekä toisena kontekstuaalisiin tekijöihin. Toimintakyky on yläkäsite kehon toiminnoille ja ruumiin rakenteelle, sekä suorituksille ja osallistumiselle. Toimintarajoitteet saattavat johtua yksilöllisistä ruumiin rakenteen poikkeamista tai suoritus- ja osallistumisrajoituksista. Kontekstuaalisiin tekijöihin luetaan ympäristö- ja yksilötekijät, jotka vaikuttavat lapsen kuntoutumiseen. Kontekstuaaliset tekijät viittaavat ulkoiseen maailmaan, yksilön elämään ja näiden tekijöiden vaikutuksia yksilön toimintakykyyn. (World Health Organization 2010: 9, 298.)

ICF-CY -luokituksen avulla mahdolliset toimintakyvyn kehityksen viivästykset ovat helpompi tunnistaa (World Health Organization 2010: 21). ICF-CY -luokittelun avulla on arvioitu monia eri sairauksia, kuten esimerkiksi CP-vammaa, mutta sitä ei ole vielä käytetty OI:n arvioinnissa. Tämän vuoksi työssämme olemme mukailleet WHO:n yleistä ICF-CY:n pohjaa OI:a sairastavan lapsen kuntoutuksen tukemiseen. Seuraavassa kuviossa (kuvio 4) esittelemme opinnäytetyön tuotoksen eli kotiharjoitteluoppaan rakenteen ICF-CY:ta mukaillen.



Kuvio 4. Kotiharjoitteluoppaan muodostuminen ICF-CY:tä mukaillen. (World Health Organization: 2010)

4.1.1 Kehon toiminnot ja ruumiin rakenne

Elinjärjestelmien fysiologiset toiminnot luetaan kehon toimintoihin. Ruumiin rakenteisiin kuuluvat ruumiin anatomiset osat kuten raajat, elimet ja niiden rakenneosat. Poik-

keavuudet tai puutokset ovat ruumiin/kehon rakenteen tai toimintojen vajavuuksia (World Health Organization 2004: 105, 47). Kotiharjoitteluoppaassamme kehon toimintoihin liittyen pyritään kehittämään ja ylläpitämään leikki-ikäisen vaikean murtumalttiuden OI:a sairastavan lapsen lihasvoimaa sekä tasapainoa.

Fysioterapian tavoitteena OI-lasten kuntoutuksessa on motorisen kehityksen tukeminen sekä itsenäisen toimintakyvyn saavuttaminen. Motorisen kehityksen viivästyessä kuntoutuksen tavoitteena tulisi olla ensisijaisesti toimintakyvyn tukeminen ja korvaavien toimintamallien harjoittaminen. Kuntoutussuunnitelma keskittyy usein pääsääntöisesti nivelliikkuvuuksien ja lihasvoimien lisäämiseen sekä kävelyn ja toimintakyvyn kehittämiseen. Usein lapselle räätälöidyn kuntoutussuunnitelman tavoitteena on toimintakyvyn lisääminen liikkumisen ja kävelyn saavuttamisen ja kehittämisen myötä. Liikkuminen ja kävely kehittyvät eri osa-alueiden harjoittamisella. Näitä osa-alueita ovat etenkin lihasvoima ja nivelliikkuvuudet. Uupumuksen ja väsymisen tunne kehossa vaikuttaa OI-lapsilla heidän päivittäisiin toimintoihin. Tämä johtuu usein proksimaalisten eli kehon keskustaa lähinnä olevien lihasten heikkouden ja nivelten pienentyneiden liikeratojen yhdistelmästä. (Monpetit ym. 2011: 14; Engelbert – Pruijs – Beemer – Helders 1998: 1590–1591; Takken ym. 2004: 813.)

Lihaskoima on ominaisuus, joka sisältyy fyysiseen toimintakykyyn. Lihaskoimaa sekä muita fyysisen toimintakyvyn osa-alueita harjoittamalla suorituskyky ja motoriset taidot kehittyvät. (Autio 1997: 43.) Lihaskoima kehittyy fyysisellä aktiivisuudella, jolloin luurankolihakset tuottavat kehon tai sen osien liikettä elimistön energian avulla. Harjoitusten toistoilla tähdätään siihen, että harjoittelun kuormittavuus ylittää sen tason, jolla lapsi toimii arkielämässä. (Talvitie 2006: 193–194.) Alle kouluikäinen leikkivä ja liikkuva lapsi ei tarvitse erikseen lihaskoimaharjoittelua vahvistaakseen lihaksia. Lihaskoimaa kehittää itsestään pelit ja leikit. (Autio 1997: 43.) OI:a sairastavat lapset ovat fyysisesti inaktiivisempia, jolloin liikkumisesta tuleva kuormitus on vähäistä.

Normaali lihaskoijäntevyys mahdollistaa toiminnan painovoimaa vastaan, monipuolistaa liikkumista sekä parantaa liikkeen ja asennon hallintaa. Normaali lihaskoijäntevyys on riittävän matala salliakseen liikkeiden monipuolisuuden. Vaikea-asteista OI:a sairastavilla lapsilla lihaskoijäntevyys saattaa olla keskivertoa matalampi, jolloin liikkeiden suorittaminen ja asennon hallinta vaikeutuu. Näihin lapsiin kuuluvat useimmat OI:n tyyppi III:a sairastavat lapset. (Engelbert ym. 2000: 615.) Tällöin normaalien virstanpölväiden saavuttaminen viivästyy matalan lihaskoijäntevyyden omaavilla lapsilla (Salpa 2007: 123).

Kotiharjoitteluoppaassa lihasvoimaa harjoitellaan perusliikkeillä, joissa yhdistyvät usean lihasryhmän ja nivelen samanaikainen toiminta. Toiminnallisten perusliikkeiden harjoittelun tavoitteena on kehittää ihmisen motorisia taitoja ja luonnollisia liikeratoja. Harjoittelu tukee selviytymistä arkitoiminnoista. Toiminnallinen harjoittelu voi olla perusteiden opettelua tai valmiiksi hyvän toimintakyvyn vahvistamista. Oppaan harjoitteet on suunniteltu siten, että niissä kehitetään samanaikaisesti useaa eri osa-aluetta, kuten lihasvoimaa ja -kestävyyttä, tasapainoa ja kehon hallintaa (Autio 1997: 25–29, 39). Kotiharjoitteluoppaan liikkeet ovat jaoteltu alkuasunnoittain, jotta harjoittelu olisi monipuolista, eri toimintoihin sidonnaista ja soveltuisivat eritasoisille lapsille. Liikkeisiin yhdistyy leikinomaisia piirteitä tai ne voi ottaa mukaan osaksi muita leikkejä. Näin kuntoutus voi olla osana yhteistä tekemistä perheen kanssa lapselle mielekkäällä tavalla.

Turvallisen liikkumisen perusta on hyvä tasapainokyky. Tasapaino on taito, jonka ihmisen hermojärjestelmä oppii käyttämällä useita eri järjestelmiä kuten keskushermoston eri alueita, aistijärjestelmiä ja lihaksia. Tasapainoa voi harjoitella päivittäisissä askareissa. Tasapainoharjoittelun tavoitteena on kehittää kehonhallintaa ja tukea pystyasentoa vaihtelevassa ympäristössä. Hyvä tasapainokyky ja kehonhallinta vähentävät kaatumisriskiä. (THL 2014.) Monipuolinen harjoittelu edistää tasapainon kehittymistä. Lapsilla, joilla kehityksen viivästymisen takia esiintyy asennonhallinnan vaikeuksia ja motoristen toimintojen kömpelyyttä, voidaan harjoittelulla kehittää asennonhallintaa ja tasapainoa. Harjoittelujakson on oltava tarpeeksi pitkä, jotta harjoittelulla saataisiin tuloksia. Hyviä tasapaino- ja asennonhallintaharjoituksia lapselle voivat olla erilaiset sensomotoriset harjoitteet, tasapainoilutehtävät, toiminnalliset harjoitteet sekä erilaiset pallopelit ja leikit. (Talvitie – Karppi – Mansikkamäki 2006: 238–241.)

Kehon painopisteen sijoittumisella tukipinnan suhteen ja tukipinnan laajuudella on suuri merkitys tasapainon hallitsemisessa. Ihmisen on vaikeampi hallita tasapainoa, kun painopiste siirtyy tukipinnan reuna-alueille tai sen ulkopuolelle. (Talvitie ym. 2006: 228–229.) Kotiharjoitteluoppaassa näitä harjoitellaan yhden jalan seisonnalla, jossa tukipinta-ala on pieni sekä tasapainon säilyttämistä häiritään pallon heitoilla ja kiinniottamisella. Tällöin lapsi joutuu ylläpitämään asentoa liikkeen aikana ulkoiseen ärsykkeeseen reagoiden. Ihmisen kykyä säilyttää tasapaino liikkeen aikana kutsutaan asennonhallinnaksi.

Asennonhallintaan osallistuvat aistijärjestelmät ovat visuaalinen, somatosensorinen ja vestibulaarinen järjestelmä. Visuaaliset, somatosensoriset ja vestibulaariset ärsykkeet antavat normaalisti tietoa ihmisen asennosta painovoiman suhteen ja ihmisen eri osien suhteesta toisiinsa. Ihmisen on myös asennonhallinnan säätelyssä liikkeen aikana kyettävä aktivoimaan yhteistoiminnassa toimivia lihaksia ja asennon ylläpitämiseksi ja korjaamiseksi vaaditaan tarvittava lihasvoima. Yksilölliset tekijät vaikuttavat ihmisen asennon vakauteen. Näitä ovat raajojen ja vartalon pituus, nivelten liikelaajuudet ja lihasvoima. Asennonhallintaan vaikuttavat myös ympäristötekijät, kuten tukipinnan vaaka- ja muoto. Lapsen kyky käyttää asennonhallinnassa ennakoivaa kontrollia kehittyy iän myötä. (Talvitie ym. 2006: 228–235.)

Vaikea-asteista Ol:a sairastavien lasten motorinen kehitys on viivästynyt huomattavasti. Etenkin tyyppi III:a sairastavat lapset saavuttavat pystyasennon ja kävelytaidon myöhemmin kuin terveet lapset sekä lihasjänteys ja -voima voivat olla alhaisemmat ja kehönhallinta heikompi. Ruumiin rakenne ja biomekaaniset tekijät vaikuttavat asennonhallintaan. Tyyppi III:n oireisiin kuuluu vaikean murtuma-alttiuden lisäksi myös ruumiin rakenteen muutokset kuten raajojen luiden ja selkärangan deformatuminen eli epämuodostuminen. Tyypille III ominaisia epämuodostumia ovat muun muassa sääri- luiden etusuuntainen käyristyminen, vaikea kyfoskolioosi ja lyhytkasvuisuus. (Engelbert 1998: 1950–1952; Talvitie ym 2006: 229–233; Kaittila – Kallio – Kuurila 2001: 2198.)

4.1.2 Suoritukset ja osallistuminen

Suoritus tarkoittaa yksilön toteuttamaa tehtävää tai toimintoa sekä osallistumista arjen eri tilanteisiin. Tämä luettelo sisältää myös suoritusrajoitteen ja osallistumisrajoitteen. Suoritusrajoite tarkoittaa tehtävän tai toimen toteuttamisen vaikeutta ja osallistumisrajoite tarkoittaa vaikeutta osallistua elämän eri tilanteisiin. (World Health Organization 2004: 125.)

Lasten kuntoutus korostaa toiminnallisten tavoitteiden asettamista. ICF-ajattelumallin mukaisesti suoritukset ovat usein edellytys osallistumiselle lapsen elämänpiirissä. Asiantuntijoiden tehtävänä on muotoilla kuntoutuksen sisältö arkikielelle. Yksilöllinen terapia keskittyy usein suorituksiin tehtäväkeskeisesti. Tällöin harjoitellaan suoritusta ja pohditaan eri vaihtoehtoja sen onnistumiseksi lapsen toimintakykyä ja taitoja mukaillen. Lapsen taitojen siirtäminen arkeen jää helposti vaillinaiseksi. Taitojen kehittyminen ja

siirtyminen arkeen vaatii pitkäjänteistä harjoittelemista. (Koivikko – Sipari 2006: 110–111).

Lapsen taitoa hallita kehon osia eri asennoissa, siirtyä asennosta ja paikasta toiseen sekä asennonhallinta ja ylläpito kuuluvat liikkuvuuden osa-alueeseen ICF-CY luokittelussa. Pään hallinta eri alkuasennoissa, siirtymiset makuulta istuma-asentoon, istuma-asennosta seisoma-asentoon sekä asennon hallinta ja ylläpito ovat liikkuvuutta tukevia harjoituksia ICF-CY:n mukaan. (World Health Organization 2007: 150–153.) Kotiharjoitteluoppaan harjoitukset ovat suunniteltu tukemaan näitä liikkuvuuden osa-alueita.

Lapsi hallitsee yleensä pään asennon hyvin 3–4-kuukauden iässä. Lapsi makaa vatsallaan kyynärpäihin tukeutuen ja yläraajoillaan kurkottelee esineisiin ja pyrkii liikkumaan asennosta toiseen. Pidempiä aikoja vatsallaan lapsi viihtyy yleensä noin 5–7-kuukauden ikäisenä ja pystyy muun muassa kääntelemään päätään eri suuntiin. Selän, lantion ja raajojen ojennus aktivoituvat pään nostamisen myötä, jolloin asento on toiminnallisempi kuin aiemmin (Landau-reaktio). Osteogenesis imperfectan tyyppi III:a sairastava lapsi oppii nostamaan päätään 45 asteen kulmaan keskimäärin vasta 33-kuukauden iässä (Salpa 2007: 56–57, 72; Engelbert 2000: 617–618). Vanhempien ja asiantuntijoiden haastatteluiden perusteella kyky nostaa päätä päinmakuuasennossa on selvästi viivästynyt OI:a sairastavilla lapsilla. Kotiharjoitteluoppaassa yhtenä tärkeänä harjoitteena on pään nostaminen painovoimaa vasten päinmakuuasennossa.

Istuma-asennon harjoittelemisen edellytyksenä ovat pään asennon hallitseminen sekä tarpeeksi vahvat selän ja lonkkien ojentajalihakset. Istuma-asentoa harjoitellessa lapsen asento on aluksi jäykkä ja lapsi vahvistaa selän ojennusta nostamalla yläraajat sivuille. Suoja- ja tasapainoreaktiot kehittyvät istuma-asennon kehittymisen myötä. Dynaaminen istuma-asento harjaantuu lapsen käsitellessä leluja tai kurkottelemalla leluja kauempaa sekä siirtämällä katseensa puolelta toiselle. Tasapainoreaktioiden kehittyttyä lapsi pystyy palauttamaan asentonsa horjahtaessaan. (Salpa 2007: 78–97.)

Mannerheimin lastensuojeluliiton mukaan keskimäärin terve lapsi oppii istumaan tuetta alle vuoden ikäisenä. Engelbertin ym. (1998) tutkimuksen mukaan 53 % OI tyyppi III:sta sairastavasta lapsesta pystyi istumaan tuetta neljään ikävuoteen mennessä. Lapsen istuma-asennon hallitseminen on edellytys seisoma-asennon harjoitteluun. Istuminen on lihastyötä, johon tarvitaan keskivartalon ja alaraajojen lihaksia. Istuma-asento mahdollistaa lapselle uusia leikkejä, kokemuksia ja osallistumisen uudenvälisiin

virikkeisiin. Vanhemman näkökulmasta lapsen istuma-asennon hallinta tuo erilaista vuorovaikusta lapsen ja vanhemman välille. (Engelbert ym. 1998: 1591; Mannerheimin lastensuojeluliitto n.d; Brockman 2013.)

Ryömimään terve lapsi oppii noin 8 – 10 kuukauden iässä (MLL nd). Ryöminen on tapahtumasarja, johon tarvitaan monimuotoisten vuorotahtisten liikkeiden oikea-aikaisuutta. Ryömistapoja on erilaisia. Osa lapsista ryömii symmetrisesti, jolloin painonsiirrot ja vartalonkierrot ovat kehon molemmille puolille samanlaiset. Toiset lapset ryömivät taas epäsymmetrisesti, jolloin lapsi käyttää vartalon toista puolta aktiivisemmin kuin toista. (Salpa 2007: 99.) Vaikeaa OI:a sairastavilla lapsilla lihasjänteisyys saattaa olla keskivertoa matalampi (Engelbert ym. 2000: 615). Usein lasten, joiden lihasjänteisyys on matala, vartalossa tapahtuu vähän liikettä ryömiessä. Lapset vetävät itseään eteenpäin yhtä aikaa molemmilla yläraajoillaan, jolloin alaraajat seuraavat passiivisemmin. (Salpa 2007:99.) Kotiharjoitteluoppaassa yhtenä harjoitteena on ryömintä. Ryömintäharjoituksen tavoitteena on harjoitella vartalon painonsiirtoja puolelta toiselle, painon puoleisen kyljen pidentymistä ja vastakkaisen kyljen supistumista. Lisäksi harjoituksessa tulee vartalonkiertoa ja raajojen eriytyneitä liikkeitä toisistaan. Ryömis-harjoituksessa harjoiteltavat taidot tukevat myöhemmin konttaukseen ja kävelyyn vaadittavia taitoja.

Keskimäärin terve lapsi oppii seisomaan tuetta noin vuoden ikäisenä. Vaikea-asteista OI:a sairastavalle lapselle istuma-asennon hallitseminen 10-kuukauden iässä on hyvä ennuste kävelykyvyn saavuttamiselle, sillä pystyasennon saavuttaminen on edellytys kävelyn oppimisille (Mannerheimin lastensuojeluliitto n.d; Engelbert 1998: 1592; Salpa 2007: 106).

Seisomaan nouseminen on motorinen taito, jossa lapsi yhdistelee jo opittuja liikemalleja. Tavallisesti lapsi nousee seisomaan toispolviseisoonnan kautta. Hän käyttää alaraajojen lihasvoimaa ponnistaakseen ylös sekä nilkan- ja jalkaterän lihaksia pitämään yllä tasapainoa. Tuetun pystyasennon saavuttamiseksi on lapsen hallittava pään ja vartalon hallinnan lisäksi myös lantion asento riittävän hyvin. Lapsi harjoittelee pystyasentoa yläraajoihinsa tukeutuen. Alaraajojen hallinnan kehittyminen mahdollistaa yläraajojen vapaammat liikkeet. Lapsi voi kurkotella ja käsitellä leluja seisoma-asennossa menettämättä tasapainoa. (Salpa 2007: 80–80, 109–111.) OI-lapsilla pystyasennon saavuttaminen on motorisen kehityksen lisäksi myös tärkeää luuston kannalta. Luuston kasvu riippuu kuormituksesta ja lihasten käytöstä, jotka saadaan seisoma-asennon ja käve-

lemisen avulla. Liikkumattomuus voi johtaa lihasten ja luuston alentumiseen. (National Institutes of Health 2012:1.)

Tyyppi III:a sairastavan lapsen fysioterapian pitkän aikavälin tavoite on kävelykyvyn oppiminen turvallisessa ympäristössä (Engelbert ym. 1998: 1591). Kotiharjoitteluoppaan harjoitukset ovat lihasvoimaa, asennonhallintaa ja tasapainoa kehittäviä harjoituksia, joiden tavoitteena on tukea OI-lapsen motorista kehitystä.

4.1.3 Ympäristö- ja yksilötekijät

Yksilötekijöillä tarkoitetaan iän, sukupuolen, rodun, sosiaalisen taustan, elämäntapojen ja kasvatuksen lisäksi yksilön käyttäytymismalleja, luonteenomaisia käyttäytymispiirteitä, selviytymisstrategioita ja yksilöllisiä vahvuuksia sekä muita ominaisuuksia, jotka vaikuttavat kuntoutukseen. Lähiympäristön rytmit auttavat lasta sisäistämään toimintoja. Toimintojen toistot tuovat ennustettavuutta ja turvallisuutta, joka on tärkeää kuntoutuksen sisäistämisessä arkeen. Ei voida ajatella, että lapsi on pelkästään elinikäinen kuntoutuja. Tärkeimmät lapsen roolit ovat perheenjäsenenä ja leikkijänä. Kuntoutuksen merkitys ei ole ainoastaan haitan vähenemistä sekä vammojen ehkäisyä ja minimointia. Kuntoutuksen perustana on lapsen voimavarojen etsiminen ja vahvistaminen. Kuntoutuksen tavoitteet tulisi pitää sisällään lapsen kasvun, kehityksen ja minäkuvan tukemista sekä lapsen aktiivista osallisuutta elämäntilanteisiin. (Koivikko – Sipari 2006: 108–109).

Ympäristötekijät ovat ulkoisia tekijöitä, jotka edistävät tai rajoittavat toimintakykyä. Ympäristötekijöihin kuuluvat fyysinen elinympäristö ja sen tunnusmerkit, ihmisten eri asenteet, roolit, arvot, sosiaaliset palvelut, politiikka, lait ja säännöt. (World Health Organization 2010: 298.) Kotiharjoitteluoppaassamme ympäristötekijöihin liittyen keskitytään vanhempien osallistumiseen kuntoutukseen kotiloissa yksilöllisen suunnitelman mukaisesti lapsen henkilökohtaisen fysioterapeutin ohjaamana.

Krooninen sairaus ja fyysisen kehityksen viivästys vaikuttavat usein lapsen tunteisiin omasta kehostaan, itsenäisyyden tunteeseen ja haavoittuvaisuuteen. Lapselle leikissä on tärkeää uusien asioiden kokeilemisen ja oppimisen lisäksi saada tunne siitä, että hallitsee asioita ympäristössään. Leikki kannustaa luovuuteen ja auttaa irtautumaan epäonnistumisen pelosta. Lapsen kehityksen viivästyksset saattavat aiheuttaa vanhemmille fyysistä ja psyykkistä uupumusta ja stressiä. Kehityksessä viivästyneen lap-

sen vanhemmille on tärkeää säilyttää vuorovaikutus lapsen kanssa, jolloin he eivät menetä itsevarmuuttaan sairaan lapsen hitaamman kehityksen vuoksi. Vanhempien ja koko perheen osallistuminen leikkiin on tärkeää. (McMahon 2009: 5, 142–146.)

OI-lasten toimintakykyä tarkastellessa lapsen itsenäisyyden puuttuminen on ongelma usealla osa-alueella. Kuntoutuksen tavoitteeksi tulisi asettaa lapsen kaikilla toimintakyvyn osa-alueilla mahdollisimman itsenäinen toimiminen. Tähän päästään muun muassa varmistamalla, että lapsella on tarvittavat apuvälineet käytössä. Näitä hyödyntämällä hän voi toimia itsenäisesti sekä kotona että ulkoympäristössä. OI-lapsen vanhempien tulee usein myös opetella antamaan lapselle mahdollisuus oman itsenäisyyden löytämiseen. Vanhempien tulee ymmärtää, että OI-lapsi voi saavuttaa itsenäisen pystyvyyden toiminnoissaan. Vanhempien tulisi rohkaista ja tukea lasta itsenäisyyteen niin kotona kuin muussa ympäristössä. (Monti ym. 2010: 369–371.)

Vanhemmat ovat kuntoutustyöntekijöiden yhteistyötaho silloin, kun kyseessä on lapsi. Tarkoituksena on ohjata ja tukea lapsen kasvua ja kehitystä yhteistyössä. Vanhempien täytyy silti säilyttää rooli vanhempänä eikä apukuntouttajana tai työntekijänä. Lasten kuntoutus tulisi olla jatkuvaa toimintaa arjessa. Tämä tarkoittaa arjen asioiden toteuttamista suunnitelluilla toimintatavoilla, joilla on jokin päämäärä. (Koivikko – Sipari 2006: 105.)

Fysioterapia, joka sisältää myös kotiharjoitteita, lisää tutkitusti kuntoutuksen vaikuttavuutta. Valvottu ja turvallisissa olosuhteissa toteutettu harjoitusohjelma voi lisätä aerobista kestävyyttä sekä lihasvoimaa OI:a sairastavilla lapsilla. Tämänkaltaisen harjoitusohjelma saattaa vähentää kehon väsymyksen tunnetta. Tulosten vaikuttavuus heikkenee harjoittelun lopettamisen jälkeen. Kotiharjoittelu ylläpitää lapsen toimintakykyä. (Van Brussel ym. 2008: 112–114.)

4.2 Haastatteluiden tulokset

Opinnäytetyön menetelmänä käytimme haastattelua. Toinen osa haastatteluista koostui vanhempien ja toinen asiantuntijoiden vastauksista. Haastattelussa käytimme pohjana aiemmin määriteltyjä teemoja, joiden avulla myös analysoimme vastaukset. Teemat ovat fysioterapian tavoitteet ja menetelmät, arjen toiminta, koetut haasteet, informaation määrä sekä oppaan sisältö. Analysoidessamme haastatteluja teemat sivuavat osittain toisiaan joissakin kohdissa.

4.2.1 Vanhempien haastattelut

Opinnäytetyössämme hyödynsimme kahden perheen haastatteluita. Molempien perheiden lapsilla oli tyypin III OI, mutta toimintakyvyltään ja oirekuvaltaan lapset poikkesivat paljon toisistaan.

Informaation määrä

Vaikea-asteista OI:a sairastava lapsi saa yleensä säännöllistä fysioterapiaa. Työmme kannalta tärkeää oli selvittää, mitä vanhemmat ovat jääneet fysioterapialta kaipaamaan. Toinen haastateltavien perheiden lapsista sai säännöllistä fysioterapiaa. Toinen perhe oli saanut ohjeita fysioterapeutilta alkuaikoina, mutta säännöllistä fysioterapiaa ei ollut. Molemmat perheet kertoivat saaneensa sairaalan hoitohenkilökunnalta tai omalta fysioterapeutilta hyvät ohjeet lapsen käsittelyyn lapsen ollessa vastasyntynyt. Lapsen kasvaessa perheet kokivat tietävänsä jo paljon OI-sairaudesta. Molemmat perheet kuitenkin kertoivat, etteivät ole saaneet myöhemmin selkeitä ohjeita fysioterapeuteilta, miten vanhemmat voisivat tukea OI:a sairastavan lapsensa motorista kehitystä kotona. Toinen perhe toivoi enemmän ohjeistusta ja harjoituksia, joita voisivat tehdä lapsensa kanssa. Toinen perhe taas piti hyvänä apuvälineenä harjoitusopasta kotikäyttöön, mutta toivat myös esiin, että lapsen elämä ei voi olla pelkkää fysioterapiaa.

Fysioterapian tavoitteet ja menetelmät

Perhe, jonka OI:a sairastavalla lapsella oli säännöllistä fysioterapiaa, tunnistivat oman lapsensa fysioterapian tavoitteet ja miten niihin päästään. Fysioterapian tavoitteena tämän perheen vanhempien mukaan oli jatkuva eteneminen kuntoutuksessa ja saada lisää motorisia taitoja. Vanhemmat kuvasivat fysioterapian sisältävän päänsä hallintaa ja kaularangan lihaksien vahvistamista, vartalon kiertoliikkeitä ja raajojen liikkuvuusharjoituksia, vartalon ja raajojen lihasvoimaharjoituksia sekä lihastonusta lisääviä harjoituksia. Perheen vanhemmat kertoivat fysioterapian menetelmiin kuuluvan myös siirtymisten ja eri asennoissa olemisen harjoittelua, kuten istuma-, seisoma- ja vastamakuuasennossa. Vanhemmat kaipasivat kotiharjoitteluoppaalta ennen kaikkea ideoita erilaisiin harjoituksiin ja miten niistä tekisi mielenkiintoisempia.

Koetut haasteet

Vanhemmat toivat esille, että tyypin III OI-lapsella murtumia voi olla useita kymmeniä. Niistä kuntoutuminen voi viedä paljon voimia, huomiota ja aikaa perheeltä. Molemmat perheet kertoivat murtumien, ja siitä mahdollisesti seuranneen kipsauksen vievän mo-

torista kehitystä taaksepäin. Jo kertaalleen opitut taidot täytyy kipsauksen jälkeen opetella uudestaan. Toisen perheen vanhempi oli havainnut liikkumisen varmuuden lisääntymisen auttavan taitojen uudelleen oppimista murtumien jälkeen. Molemmat perheet kertoivat kuntoutuksen etenevän lapsen voimavarojen ja sen hetkisten motoristen taitojen mukaan.

Arjen toiminta

Toisen perheen vanhempi painotti lapsen itsenäisyyden ja kyvykkyyden vahvistamista arkitoiminnoissa ja kuntoutuksessa. Omien sanojensa mukaan ”OI-lapsi saa liikkumisen kannalta tehdä kaiken, minkä pystyy tekemään ja lähtee itse tekemään. OI-lapsi lähtee liikkeelle sitten, kun on siihen valmis.” Vanhempi toivoikin fysioterapeuteilta sekä oppaaltamme kannustusta siihen, että tyypin III OI-lapsi pystyy tekemään paljon asioita. Hän kertoi varovaisuuden olevan tarpeen, mutta turha passivoiminen ei ole kannattavaa lapsen kannalta. Toisen perheen vanhemman kertomana kaikki leikit ovat mahdollisia, kunhan keksitään tapa toteuttaa ne. Molempien perheiden vastauksista tulee tärkeänä asiana esiin mielikuvituksen käyttö ja leikkien soveltaminen.

Kotiharjoitteluoppaan sisältö

Toinen haastateltavien perheiden lapsista kävi fysioterapiaseurannoissa, mutta hänellä ei ollut säännöllistä fysioterapiaa ympäri vuoden. Perhe kertoi, että heillä olisi tarve kotiharjoitteluoppaalle. He kertoivat, että fysioterapian osalta he jäivät kaipaamaan ohjeita erilaisiin tasapainoharjoituksiin ja ylliliikkuvien alaraajojen nivelten stabiloimisharjoituksiin. Lapsen lihasvoimat ovat perheen äidin mukaan heikommalla kuin ikätovereilla. Äiti kertoi lääkehoidon vaikuttavan positiivisesti lihasjäntevyYTEEN. Hän on huomannut lihasvoiman lisääntymisen helpottavan siirtymisiä. Tällöin myös lihasvelttous on alentunut koko vartalosta. Toiveena oli saada vinkkejä lihasvoimien harjoitteluun kotioissa. Äidin mukaan virheasennot lapsen alaraajoissa ovat voimistuneet vuosien aikana. Hän toivoi, että fysioterapiassa olisi puututtu tähän ja annettu omatoimisesti tehtäviä kotiharjoituksia.

Toiveita kotiharjoitteluoppaan sisällölle perheillä olivat harjoitukset, jotka kehittävät tasapainoa, lihasvoimaa, keskivartalon hallintaa, pallonkäsittelyä ja motoriikkaa. Vanhemmat toivoivat myös leikinomaisia harjoituksia, jotka antavat uusia ideoita, rohkaisevat yrittämään uusia taitoja sekä vahvistavat lapsen ja vanhemman vuorovaikutusta. Molemmat perheet kertoivat, että OI-lapsen motoriset taidot vaihtelevat hyvin paljon

yksilöstä riippuen. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että harjoitteluoppaassa olisi tärkeä huomioida motorisesti ja oireiltaan eritasoiset lapset.

4.2.2 Asiantuntijoiden haastattelut

Haastattelimme opinnäytetyöhömmme kahta OI:ta sairastavien lasten parissa työskentelevää asiantuntijaa. Haastateltavat ovat erikoislääkäri ja fysioterapeutti. Haastattelun tavoitteena oli saada asiantuntijoilta vastaukset ennalta määriteltuihin teemoihin.

Informaation määrä

Molemmat asiantuntijat kertoivat, että lapsen ollessa vastasyntynyt tärkeintä on vanhempien ohjaus. Ohjaus pitää sisällään kaiken oleellisen tiedon lapsen sairaudesta ja sen vaikutuksista perheen muuttuvaan arkeen. Fysioterapeutti kuvaa alkuvaiheen tehtäväkseen suurelta osalta lapsen käsittelyn ohjaamisen vanhemmille. Fysioterapeutti kertoo, että lapsen ollessa leikki-ikäinen voi vanhempien tiedot sairaudesta olla jo hyvin kattavat. Molemmat asiantuntijat painottavat, että kaikilla vaikea-asteista OI:a sairastavilla lapsilla tulisi olla säännöllistä fysioterapiaa.

Fysioterapian tavoitteet ja menetelmät

Fysioterapeutin mukaan yksi fysioterapian tavoite on pystyasennon saavuttaminen. Pystyasentoa fysioterapeutti pitää tärkeänä fysiologiselta kannalta. Siinä vartalon ojennusmalli vahvistuu sekä luut, nivelet ja lihakset saavat aiempaa enemmän kuormitusta. Lapsi näkee tällöin myös maailman uudesta perspektiivistä ja saavuttaa mahdollisesti uusia taitoja tämän kautta. Fysioterapeutin vastauksesta kuntoutuksen tavoitteista nousee tärkeäksi osaksi myös liikkumisen ja siirtymisten monipuoliset taidot. Näitä hän pitää tärkeänä myös lapsen itsenäisyyden vahvistumisen kannalta. Siirtymisissä hän toivoisi, että jokainen OI-lapsi pystyisi siirtymään itsenäisesti ainakin lattialta omaan manuaalipyörätuoliin ja siitä takaisin lattialle.

Asiantuntijoiden mukaan kaikilla OI-lapsilla fysioterapian päätavoitteena tulisi olla itsenäisen kävelykyvyn saavuttaminen. Fysioterapeutin mukaan joidenkin OI-lasten kohdalla tavoitetta ei välttämättä saavuteta, mutta siihen tulisi pyrkiä. Tavoitteiksi voidaan asettaa myös muut kävelyn muodot kuten terapiakävely, kävely apuvälineellä, sisätiloissa kävely tai kävely tuettuna. Kaikki kävelyn muodot tukevat toisiaan ja ovat askel kohti itsenäistä kävelyä.

Fysioterapian tavoitteisiin päästäkseen asiantuntijat pitävät tärkeänä menetelmänä vaikea-asteista OI:a sairastavilla lapsilla lihasvoiman ylläpitämisen ja lisäämisen. Lihasvoima tukee hauraita luita ja fyysistä toimintakykyä. Fysioterapeutti kertoo, että tyyppistä riippumatta kaikilla OI-lapsilla on tutkitusti heikommat lihasvoimat kuin ikäisillään terveillä lapsilla. Terveen lapsen lihakset ja luut vahvistuvat leikkien ja arkitoimintojen parissa, kun taas OI-lapsen kohdalla tätä ei välttämättä tapahdu liikkumisen vähyyden vuoksi. Fysioterapeutti toteaa kuitenkin, että tutkimukset osoittavat OI-lapsenkin luuston vahvistuvan kun sitä kuormitetaan. Hän ei kuitenkaan ole varma tuleeko OI:a sairastavan harjoitella normaalia enemmän, jotta positiivinen vaste harjoittelulle saadaan aikaan lihaksissa ja luissa.

Vaikea-asteista OI:a sairastavalle lapselle voi syntyä alaraajoihin murtumien seurauksena virheasentoja. Fysioterapeutti epäilee, että virheasentoista johtuen etenkin alaraajojen nivelliikkuvuudet voivat olla rajoittuneet. Liikkuvuuden lisääminen saattaa kuitenkin olla luisten rakenteiden vuoksi mahdotonta. Fysioterapeutin mielestä nivelliikkuvuuksia voi toiminnallisilla harjoituksilla ylläpitää nivelten liikkuvuuden sallimissa rajoissa.

Lääkäri kertoo, että OI:n hoidossa on tapahtunut merkittävä muutos bisfosfonaattihoitojen myötä. Hoitojen seurauksena lasten luut vahvistuvat ja niiden kasvu kehittyy. Tämän vuoksi lääkärin mukaan lapset voivat saavuttaa normaaleja motorisia taitoja, joita lapsi ei luultavasti ilman hoitoja tulisi saavuttamaan. Hänen mukaansa kuntoutuksen lähtökohdat ja tavoitteet ovat muuttuneet bisfosfonaattihoitojen myötä merkittävästi. Lääkäri kertoo, että hoitojen avulla on saavutettu usean OI:a sairastavan lapsen kohdalla hyviä tuloksia. Hoidot aloitetaan lapsilla heti OI-diagnoosin saatuaan.

Koetut haasteet

Fysioterapeutti kertoo haasteeksi lapsen motivoimisen harjoitteluun niin, etteivät harjoitteet ala tuntua tylsiltä ja ikäviltä. Jotta päästäisiin tavoitteisiin, tämä ei ole aina mahdollista. Yhtenä OI-lapsen kuntoutuksen haasteena fysioterapeutti pitää sitä, että mitään ei voida varmaksi luvata.

Arjen toiminta

Fysioterapeutti kertoo haastattelussaan, että OI:a sairastavien yleinen ongelma on huono peruskunto. Hän pitää tärkeänä, että myös OI-lapsille löytyisi liikuntaharrastus, jolla fyysistä kuntoa saisi nostettua. Molempien asiantuntijoiden mielestä lapsella tulee

olla mahdollisuus tehdä hänelle mielekkäitä asioita. Asiantuntijat korostavat OI-lapsen kuntoutuksessa lapsen itsenäisyyden tunteen vahvistamista. Asiantuntijoiden vastauksista nousee esille, että vaikea-asteista OI:a sairastavaa lasta autetaan arjen toiminnassa tervettä lasta enemmän. Kuitenkin hän tarvitsee tilaa ja vapautta kokea asioita itse kuten terve lapsi. Asiantuntijoiden mukaan tämä tukee lapsen psyykkistä ja sosiaalista kehitystä.

Kotiharjoitteluoppaan sisältö

Fysioterapeutin mielestä fysioterapian ei tulisi keskittyä OI-lapsen kuntoutuksessa yhteen toimintahäiriöön tai vajavuuteen, vaan arjen ja toiminnan harjoituksiin. Lapsen on tärkeää myös itse ymmärtää mitä hän voi harjoittelemillaan asioillaan saavuttaa. Fysioterapeutin mielestä tämä on lapselle mielekkäämpää ja motivoivampaa. Fysioterapeutti toivookin, että opas sisältäisi pieniä ideoita ja vinkkejä liittyen leikkeihin ja harjoitteisiin. Molemmat asiantuntijat toivovat oppaalta positiivista ja kannustavaa otetta. Vanhemmat usein pelkäävät uusia asioita kuten korkeisiin alkuasentoihin siirtymisiä kaatumisen ja murtumien vuoksi. Tarkoituksena olisi viedä viesti lapselle ja vanhemmille, että lapsi pystyy tekemään asioita ja vanhempi voi tässä tukea ja kannustaa.

5 Kotiharjoitteluoppaan rakenne

Tutkimustiedon ja haastattelun tuloksia hyödynsimme oppaan sisällön suunnittelussa. Kotiharjoitteluopas on jaettu kahteen osaan: harjoitusten tavoitteiden teoriatietoon sekä harjoituksiin ja niiden selityksiin. Harjoituksen tavoite, ohje, vinkki ja mahdollinen haaste ovat kerrottu oppaassa kuvan yhteydessä. Kuvissa haluamme näyttää lapsen oikeaoppisen asennon ja ohjaajan hyvän avustusotteen. Tavoitteessa kerromme, mitä osaluuetta kukin harjoitus tukee ja kehittää. Harjoitus tulee suorittaa annetun ohjeen mukaisesti ja henkilökohtaisen fysioterapeutin ohjeistuksella. Jokaisen harjoituksen toteuttamistavalle on annettu myös vinkki, jonka avulla haluamme antaa vanhemmille ideoita harjoituksen yhdistämisestä leikkiin ja hauskaan yhteiseen tekemiseen. Harjoitusten kuuluu olla lapselle mielekkäitä ja ikäiselleen sopivaa. Haaste on nimensä mukaisesti haastavampi versio annetusta harjoituksesta, joka on tarkoitettu motorisilta taidoiltaan edistyneemmälle lapselle. Haastavampaan tehtävään voi siirtyä, kun lapsi osaa edellisen yksinkertaisemman harjoituksen. Jokaiselta aukeamalta löytyy myös "vapaan sanan -laatikko". Tähän laatikkoon voivat vanhemmat, asiantuntijat tai lapset itse kirjoittaa ohjeita, huomioita, ideoita tai sovelluksia eri harjoituksista. Oppaan lopusta löytyy tilavampi "muistiinpanot" -laatikko.

Oppaan ulkoasusta ja sisällön viestistä halusimme rohkaisevan, iloisen ja selkeän. Sekä vanhempien että asiantuntijoiden haastattelusta kävi ilmi, että oppaalta he toivovat kannustavaa ja motivoivaa otetta. Asiantuntijat kertoivat, että Ol:sta johtuen vanhemmat kuulevat paljon asiantuntijoilta riskeistä ja asioista joita Ol:a sairastavan lapsen kanssa tulee varoa. Vanhemmat ovat ymmärrettävästi suojelevaisia lapsiaan kohtaan. Lisäksi vanhemmat ovat tottuneet elämään Ol:a sairastavan lapsensa kanssa, joten oppaalta toivotaan uutta näkökulmaa motorista kehitystä tukeviin harjoituksiin kuntoutuksen tukena. Kumpikin asiantuntija toi ilmi, että oppaassa pitäisi korostaa sitä, mitä lapsi voi harjoittelun kautta saavuttaa, eikä niinkään mitä lapsi ei voi tehdä. He toivoivatkin oppaasta käytännönläheistä ja selkeää, jotta vanhemmat sekä lapsi ymmärtää, mitä hän harjoittelulla voi saavuttaa.

Haastateltavien perheillä oli erilaiset kokemukset kuntoutuksesta ja arkielämästä. Perheiden Ol:a sairastavien lasten fyysinen toimintakyky poikkesivat toisistaan. Silti molempien perheiden vanhempien vastauksista nousi esiin, että oppaan tulisi olla positiivinen ja rohkaiseva. Toisen perheen vanhempi toivoi enemmän kannustusta ja ohjeita siitä, mitä kaikkea lapsen kanssa voi harjoitella. Toisen perheen vanhemmat toivoivat

uusia ideoita harjoitteluun, jotta se tuntuisi lapsestakin mielekkäältä. Lisäksi he toivoivat oppaasta käytännönläheistä.

Haastattelut vahvistivat viestiä, jota haluamme oppaalla välittää. Opas ei sisällä ensimmäisen osan tieto-osuudessa OI-sairauden kuvausta, toimintarajoitteita ja riskejä. Teoriaosuudessa kerromme lyhyesti kotiharjoittelun positiivisista vasteista ja miten se vaikuttaa toimintakykyyn. Oppaan toisen osan harjoitteissa emme tuo esiin toimintarajoitteita tai harjoituksen aikana huomioitavia riskejä. Näihin ratkaisuihin päädyimme haastatteluiden sekä ikäryhmän rajauksen suhteen. Opas on tarkoitettu leikki-ikäiselle OI:a sairastavalle lapselle, joten voimme olettaa, että vanhemmat ovat tässä vaiheessa jo tietoisia OI-sairauden johdosta syntyvistä mahdollisista riskeistä ja toimintarajoitteista.

Oppaan pääväreiksi valitsimme pirteät värit, joita käytettiin oppaassa hillitysti. Tällöin opas on houkuttelevan näköinen myös lapsen mielestä, mutta ei ole ulkoasultaan sekava. Oppaassa on käytetty paikoin lapsille sopivia piirroskuvia. Kotiharjoitteluoppaan harjoitteet ovat havainnollistettu valokuvin, joissa esiintyy 4-vuotias tyttö. Lapsen vanhemmalta on pyydetty kirjallinen suostumus kuvien ottamiseen ja niiden käyttöön opinnäytetyössämme ja oppaassamme (liite 1 ja liite 2). Käytimme oppaan suunnittelussa ja toteutuksessa media-alan ammattilaisen apua.

6 Opinnäytetyön prosessin kuvaus

Tapasimme tammikuussa 2014 ensimmäisen kerran yhteistyökumppanimme. Rajasimme aiheen kotiharjoitteluohjelma 3–5-vuotiaille tyyppi III:a sairastaville OI-lapsille. OI-sairauteen tutustuttuamme teorian kautta, ymmärsimme sairauden monimuotoisuuden ja yksilöllisyyden.

Tapasimme ohjaajamme huhtikuussa 2014, jolloin kävimme läpi tutkimussuunnitelman sisältöä ja opinnäytetyön etenemistä. Toukokuussa 2014 esitimme tutkimussuunnitelman. Esittelyn jälkeen saimme palautetta opponijalta ja ohjaajilta. Pohdimme palautteiden pohjalta tuotoksen muotoa, jolloin päädyimme kotiharjoitteluohjelmasta oppaaseen. Lukuvuoden päätyttyä keväällä 2014 aloitimme kotiharjoitteluoppaan sisällön suunnittelun.

Kesäkuussa 2014 suoritimme perheiden haastattelut kasvotusten heidän kotonaan. Oman teorian tiedon ja perheiden kokemusten yhdistäminen edisti oppaan suunnittelua. Elokuussa 2014 suoritimme ensimmäisen asiantuntijahaastattelun fysioterapeutille, joka työskentelee OI-lasten kanssa. Haastattelun pohjalta lähdimme suunnittelemaan liikkeitä enemmän arjen toimintoja tukemaan kuin yksittäisinä harjoituksina. Luonnostelimme ensimmäistä versiota kotiharjoitteluoppaan sisällöstä ja harjoituksista. Harjoitusten suunnittelussa pohjana käytimme tutkimustietoa OI-lasten kuntoutuksesta ja sen tavoitteista suhteessa terveen lapsen ikätasoiseen motoriseen kehitykseen.

Analysoidessamme tutkimuksia ja haastatteluita päätimme laajentaa oppaan kohderyhmää. Syyskuussa 2014 muutimme kohderyhmän 3–5-vuotiaista OI:n tyyppi III:a sairastavista lapsista leikki-ikäisiin vaikea-asteista OI:ta sairastaviin lapsiin.

Lokakuussa 2014 haastattelimme OI-lasten kanssa työskentelevää lääkärinä. Lääkärin haastattelun myötä näkemyksemme laajeni OI-lasten fyysisestä toimintakyvystä kyetä myös haastavampiin harjoituksiin. Haastattelun jälkeen tarkensimme oppaan tavoitteita, jotta harjoitukset tukisivat toisiaan lapsen motorisen kehityksen eri vaiheissa. Tämän johdosta suunnitelimme ensimmäisen oppaan version pohjalta uusia liikkeitä ja jaoimme harjoitukset tukemaan toimintaa eri asennoissa. Tällöin oppaassa otetaan huomioon motorisilta taidoiltaan myös eritasoiset lapset. Ensimmäisen kuvauskerran toteutimme lokakuussa ja toisen marraskuussa 2014. Oppaan kuvissa esiintyy 4-vuotias tyttö. Opinnäytetyön ja oppaan viimeistely ja esitys tapahtui marraskuussa

2014. Seuraavassa taulukossa (taulukko 2) havainnollistamme opinnäytetyömme etenemisen.

Taulukko 2. Opinnäytetyön aikataulu

Tammikuu 2014	Ensimmäinen tapaaminen yhteistyökumppanin kanssa. Päätös opinnäytetyön aiheesta.
Helmikuu - maaliskuu 2014	Kirjallisuuden kartoittaminen ja teoriapohjan kirjoittaminen. Yhteydenotto perheisiin ja puhelinhaastatteluiden suorittaminen.
Huhtikuu - toukokuu 2014	Tutkimussuunnitelman laatiminen ja esittely.
Kesäkuu - elokuu 2014	Perheiden kotona tehdyt haastattelut. Fysioterapeutin haastattelu.
Syyskuu - lokakuu 2014	Kohderyhmän laajentaminen. Lääkärin haastattelu. Kotiharjoitteluoppaan sisällön ja harjoitteiden suunnittelu.
Lokakuu - marraskuu 2014	Opinnäytetyön kotiharjoitteluoppaan kuvaukset. Opinnäytetyön viimeistely, tarkistuttaminen ja toimittaminen yhteistyökumppanille.

7 Pohdinta

Haasteena oli rajata opinnäytetyön aihe. Rajasimme aluksi tyyppiluokituksen suhteen oppaan kohderyhmäksi tyypin I Ol:a sairastavat lapset, koska tutkimustiedon mukaan heitä on eniten. Yhteistyökumppanimme kanssa kerrottuamme hän esitti meille pohdinnaksi, onko meidän mielekästä tehdä harjoitteluohjelma sellaisille, joilla ei välttämättä oireita ole vai hyvin vaikeista oireista kärsiville lapsille. Valitsimme jälkimmäisen oman kehityksemme ja ohjelmasta hyötyvien lasten tarpeiden pohjalta.

Aluksi oli tärkeää keskittyä johonkin tiettyyn Ol:n tyyppiin, koska oireet vaihtelevat hyvin laajasti etenkin murtuma-alttiuden osalta. Myöhemmin huomasimme tutkimusten usein käsittelevän Ol:n tyyppejä III ja IV yhdessä. Tämä johtuu siitä, että oireet vastaavat toisiaan paljon kyseisissä tyyppiluokissa. Molemmissa tyyppiluokissa murtuma-alttius voi olla vaikea ja luuston epämuodostumat ovat mahdollisia. Tyypin IV oireiden vaikea-asteisuudessa on yksilöllistä vaihtelevuutta enemmän kuin tyypissä III. Myös tyypin I Ol:a sairastavalla voi olla keskivaikea murtuma-alttius. Tämän vuoksi emme nähneet tarpeelliseksi luokitella oppaan kohderyhmää vain tyypin III Ol:a sairastaviin, vaan kohderyhmä rajautui oireiden vaikeusasteen mukaan. Oppaassamme keskityimme tukemaan vaikea-asteista Ol:a sairastavien lasten motorisia taitoja. Tällöin opas tavoittaa useamman siitä hyötyvän Ol:a sairastavan lapsen.

Ikään sidonnaisten motoristen virstanpylväiden saavuttaminen on hyvin yksilöllistä. Joidenkin vaikeaa Ol:a sairastavien lasten taitoja ei ole mielekästä verrata ikätasoon nähden, jolloin he hyötyvät harjoituksista iästä riippumatta. Tämän vuoksi laajensimme oppaan kohderyhmän ikää leikki-ikäisiin. Ol-sairaus on harvinainen, joten halusimme siksi myös tavoittaa sillä mahdollisimman monen siitä hyötyvän. Osa oppaastamme hyötyvistä perheistä olisi voinut luulla alkuperäisen rajatumman otsikon vuoksi, että harjoitteluopas ei ole heitä varten.

Haasteena tiedonhaussa oli sairauden harvinaisuudesta johtuva tutkimustiedon yksi-puolisuus ja suppea tarjonta. Tutkimuksia lukiessamme ja haastatteluita tehdessämme huomasimme Ol:n hoidossa tapahtuneen muutoksen. Bisfosfonaattihoitojen vuoksi murtuma-alttius ja luiden epämuodostumat ovat vähentyneet huomattavasti. Muutos vaikuttaa myös kuntoutukseen ja sen tavoitteisiin. Käytimme työssämme mahdollisim-

man paljon uutta tutkimustietoa. Tämän ja haastatteluiden perusteella suunnittelimme oppaan, jotta siitä hyötyisi toimintakyvyltään eritasoiset Ol:a sairastavat lapset.

Ennen asiantuntijoiden haastatteluja oppaaseen suunnittelemamme harjoitukset olivat vaikeusasteeltaan ja tavoitteiltaan suunnattu fyysiseltä toimintakyvyltään heikommille lapsille. Lääkärin haastattelun jälkeen ymmärsimme paremmin yksilölliset vaihtelut vaikea-asteista Ol:a sairastavan lapsen fyysisessä toimintakyvyssä. Tämä vaikutti merkittävästi kotiharjoitteluoppaan rakenteeseen, tavoitteisiin ja harjoituksiin. Kotiharjoitteluoppaan lopullisessa versiossa otetaan huomioon motorisen kehityksen yksilölliset vaihtelut vaikea-asteisesti luokitellun Ol:n sisällä. Haasteeksi koimme oppaan harjoituksia suunniteltaessa eritasoisten lasten huomioonottaminen, mutta samalla harjoitusten rajaaminen kohtuulliseen määrään. Harjoitukset ovat suunniteltu arjen toimintoja tukemaan ja lisäksi niissä on käytetty leikinomaisia piirteitä. Oppaan harjoitukset etenevät johdonmukaisesti lattialla tehtävistä harjoituksista seisoma-harjoituksiin. Oppaan ulkoasusta saimme mielestämme selkeän, innostavan ja lapselle mielekkään.

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Kotiharjoitteluoppaan tulee olla luotettava ja turvallinen, jolloin se perustuu alan tutkimuksiin. Vertailimme tutkimuksia toisiinsa ja kokosimme näistä yhtenevät tavoitteet ja niiden menetelmät, jotka vaikuttivat kotiharjoitteluoppaan toteutukseen. Muiden tutkimuksia ja julkaisuja työemme lähteinä käyttäessämme, viittaamme niihin asianmukaisella tavalla tekijää kunnioittaen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6).

Nauhoitimme haastattelut haastateltavien sanallisella suostumuksella. Haastattelut teimme haastateltavien yksityisyyttä kunnioittaen. Työssämme ei käytetä nimiä tai viitteitä, joista saattaisi tunnistaa opinnäytetyöhömmme osallistuneet haastateltavat. Emme johdatelleet haastateltavia haastattelun aikana. Haastattelujen analysoinnissa purimme haastattelut teemoittelemalla ne nauhoitteiden avulla, jolloin haastatteluista saamat vastaukset ovat totuudenmukaisia. Emme muuttaneet vastauksia haluamallamme tavalla opinnäytetyöhön tai jättäneet jotain sanomatta, mikäli se olisi ollut ristiriidassa opinnäytetyömme tavoitteen kanssa.

Kotiharjoitteluoppaan harjoitusten kuvissa olisimme voineet käyttää Ol:a sairastavaa lasta mallina. Tämä olisi parantanut oppaan luotettavuutta, koska samalla olisimme nähneet harjoitusten soveltuvuuden Ol:a sairastavalle lapselle.

Kotiharjoitteluopasta olisimme voineet testata leikki-ikäisellä vaikea-asteista Ol:a sairastavalla lapsella. Tällöin olisimme saaneet tietoa kotiharjoitteluoppaan toimivuudesta ja vastasiko se perheiden tarvetta. Luotettavuuden lisäämiseksi kotiharjoitteluoppaan testaaminen olisi ollut mielekästä. Kotiharjoitteluoppaan palautetta olisi voinut kerätä asiantuntijoilta, vanhemmilta ja lapsilta itseltään. Tähän opinnäytetyöhön kotiharjoitteluoppaan testaaminen ei kuitenkaan kuulu ajankäytön loppumisen vuoksi.

7.2 Kehittämisideat ja jatkotutkimusaiheet

Kehittämisidea opinnäytetyömme tuotokselle kotiharjoitteluoppaalle leikki-ikäiselle vaikea-asteista osteogenesis imperfectaa sairastavalle lapselle, olisi harjoitusten testaus perheillä. Opas on tarkoitettu tueksi vanhemmille, joten testaaminen antaisi tietoa kahdelta osalta: ovatko harjoitukset tarpeellisia ja kehittäviä lapsen kannalta sekä antaako opas tarpeeksi tietoa vanhemmille liikkeiden avustamiseen. Tutkimuksen voisi toteuttaa pitkittäistutkimuksena Ol-lapsille, jolloin he tekisivät tietyn ajan harjoitteita kotiharjoitteluohjelman muodossa. Tällöin voitaisiin tutkia kotiharjoitteiden vaikutus lasten fyysiseen kuntoon ja motorisiin taitoihin.

Rakentaessamme opinnäytetyömme teoriapohjaa Ol:sta tehtyjen tutkimusten perusteella, emme löytäneet tutkimuksia koskien lihasvoimaharjoittelun vastetta Ol:a sairastavilla. Tämä jollakin osaa sopii myös oppaamme harjoitusten testaamiseen, mutta aihe olisi mielenkiintoinen ja tarpeellinen myös erillisenä omasta tuotoksestamme. Ol:a sairastavien lihasjänteys on matalampi ja luusto hauraampi. Tutkimukset osoittavat, että Ol:a sairastavan luusto ja lihakset kehittyvät kuormituksesta. Tutkimustietoa ei löytynyt siitä, millä kuormitustasolla Ol:a sairastavan lihaksissa tapahtuu kehitystä, jotta harjoittelu ei ole vain lihasvoimaa ylläpitävää.

Kehittämisideana omalle tuotoksemme toivomme, että HUS yhteistyökumppanimme jakaisi sitä eteenpäin siitä hyötyville perheille. Jotta opas tavoittaisi mahdollisimman monen perheen ja Ol-lasten kanssa työskentelevän kuntoutustyöntekijän, tulisi sen olla helposti saatavilla. Tämä voisi tapahtua esimerkiksi Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistyksen verkkosivujen kautta.

7.3 Oppimiskokemus ja ammatillinen kehitys

Haastatteluista ilmeni, että tämän kaltaiselle kotiharjoitteluoppaalle on tarvetta sekä vanhempien että asiantuntijoiden kokemusten perusteella. Tämä motivoi meitä laaduka-
kaan ja merkittävän kotiharjoitteluoppaan tuottamiseen. Tutkimustietoa Ol:n kuntoutuk-
sesta on suppeasti ja yksipuolisesti, minkä vuoksi tiedonhakutaitomme kehittyi opin-
näytetyön prosessin edetessä. Työn edetessä ja tutustuttuamme syvemmin löytä-
määmme tutkimustietoon, aloimme olla kriittisempiä tiedon hyödyntämisessä ja oleellis-
ten asioiden poimimisessa oppaan harjoituksia suunniteltaessa. Koko opinnäytetyön
prosessin aikana jouduimme jatkuvasti etsimään tietoa lapsen motorisesta kehitykses-
tä, Ol-sairaudesta, lapsen terapeuttisesta harjoittelusta, Ol-lapsen motorisesta kehityk-
sestä sekä Ol:n tutkituista kuntoutusmenetelmistä. Havaitimme oman ammatillisen
kehityksen lukiessamme opinnäytetyön alussa kirjoittamaamme teoriapohjan tekstiä.
Oma tietopohjamme oli prosessin aikana kehittynyt, jolloin suhtauduimme kriittisesti
omaan tekstiimme. Aikaisemmat teoriapohjat kirjoitimme lähes uudestaan tämän jäl-
keen.

Tutkimus- ja analyysimenetelmien käyttö oli mielestämme hyvin haasteellista. Eniten
haastetta tuotti haastattelujen analyysien teko. Haastattelujen teemat oli ennalta määri-
tellyt ja avoimet kysymykset oli suunniteltu niiden pohjalta. Haastattelut sujuivat mieles-
tämme hyvin keskustelumudossa ja koimme, että saimme haastateltavilta vaadittavat
vastaukset haastattelujen jälkeen. Analysointivaiheessa haastattelujen vastaukset eivät
kuitenkaan suoraan osuneet teemoihin. Usein keskustelut sivusivat useaa teemaa,
jolloin analyysissa oli vaikea sijoittaa avoimet vastaukset tiettyyn teemaan. Mielestäm-
me onnistuimme kuitenkin lopputuloksessa hyvin verrattuna omaan kokemattomuus-
teemme tehdä haastatteluanalyyseja. Teemojen avulla haastattelujen vastaukset ovat
opinnäytetyössämme selkeästi esitetyt, jolloin niiden tulokset näkyvät kotiharjoitteluop-
paan sisällössä.

Työn tuotos vaati perehtymistä sairauteen ja sen kuntoutukseen sekä lasten fysiotera-
piaan. Ymmärsimme etenkin vanhempien haastatteluiden perusteella fysioterapian
yhdistymisen perheiden elämään. Asiantuntijoiden tehtävänä on yhdessä perheiden
kanssa luoda kuntoutuksen tavoitteet, jotka soveltuvat perheiden arkeen. Tämä tarkoit-
taa sitä, että kuntoutuksessa on otettava huomioon perheen ja yksilön voimavarat ja
tukea näitä, jotta arjessa toimiminen kehittyy. Kotiharjoitteluopas on käytännönlähei-
nen, joka toimii lapsen ja vanhemman tukena leikin ja arjen yhdistyessä.

Kehityimme opinnäytetyön tekemisen aikana lapsen kuntoutusta tukevien harjoitusten tavoitteiden asettelussa ja suunnittelussa. Ymmärsimme lapsen normaalin motorisen kehityksen suhteessa OI-lasten motoriseen kehitykseen ja mahdollisiin kehitysviiveisiin. OI:n vaihtelevat oireet ja yksilölliset vaikutukset motoriseen kehitykseen hankaloittivat osaltaan harjoitusten suunnittelua, mutta toisaalta tuottivat meille enemmän kehittävää ajatustyötä. Tulevaisuudessa voimme hyödyntää opinnäytetyössä opitun tiedon soveltamista lasten ja nuorten fysioterapiaan.

8 Lähteet

Autio, Tuire 1997. Liiku ja leiki. Motorisia perusharjoitteita lapsille. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Bernehäll Claesson, I. - Brodin, J. 2001. What families with brittle bones want to tell. Stockholm Institute of Education. The Department of Human Development, Learning and Special Education, The Disability and Handicap Research Group. Stockholm, Sweden. 309–315.

Brizola, Evelise - Staub, Ana Lu'cia Portella - Fe'lix, Temis Maria 2014. Muscle Strength, Joint Range of Motion and Gait in Children and Adolescents With Osteogenesis Imperfecta. Graduate Program in Child and Adolescent Health. Hospital de Clinicas de Porto Alegre, Brazil. *Pediatric Physical Therapy* 26(2):245–252. Saatavilla myös sähköisesti. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24675130>>. Luettu 4.11.2014.

Brockman, Hanna 2013. Istumaan oppimista ei voi hoputtaa. Vau.fi. Verkkodokumentti. <<http://www.vau.fi/Meilla-on-lapsi/Kasvu-ja-kehitys/Lapsi-0-1-v/Istumaan-oppiminen/#>>. Luettu 29.9.2014

Engelbert, Raoul H. - Gulmans, V.A. - Uiterwaal, C.S. - Helders, Paul J. 2001. Osteogenesis Imperfecta in Childhood: Perceived Competence in Relation to Impairment and Disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 82(7):943-948. Saatavana myös sähköisesti osoitteesta: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003999301120277>> Luettu 15.9.2014.

Engelbert, Raoul H.H. – Uiterwaal, Cuno S.P.M – Gulmans, Vincent A.M. – Pruijs, Hans E.H. – Helders, Paul J. M. 2000. Osteogenesis imperfect: profiles of motor development as assessed by a postal questionnaire. *European Journal of Pediatrics* 159(8):615–620. Saatavilla myös sähköisesti osoitteesta: <<http://link.springer.com/article/10.1007/s004310000505>> Luettu 15.9.2014.

Engelbert, Raoul H.H. - Pruijs, Hans E. H. - Frits A. Beemer - Helders, Paul J. M. 1998. Osteogenesis Imperfecta in Childhood: Treatment Strategies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 79(12): 1590–1594. Saatavilla myös sähköisesti osoitteesta: <[http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(98\)90426-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90426-9)> Luettu 15.9.2014.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 1997. Tutki ja kirjoita. 5 painos Helsinki: Tammi.

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö 2008. Harvinaiset-opassarja. Osteogenesis Imperfecta. 3.painos. Lahti: Markprint Oy. Saatavana myös sähköisesti osoitteesta <http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/laku/harvinaiset-yksikko/osteogenesis_imperfecta_opas_web.pdf> Luettu 17.3.2014.

Kaitila, Ilkka – Kuurila, Kaija – Kallio, Pentti 2001. Osteogenesis imperfecta – synnynäainen luusto hauraus. *Lääketieteen Aikakauskirja Duodecim* 117(21):2195–2202. Saatavana sähköisesti myös osoitteesta: <http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&viewTy-

pe=viewArticle&tunnus=duo92585&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth
=> Luettu 17.3.2014.

Kankkunen, Päivi - Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOY-pro Oy.

Koivikko, Matti – Sipari, Salla 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten kunto ry. Valkeakoski: Koskiprint.

Käypähoito n.d. Duodecim. Hakutulokset. Toissijaiset hoitosuositukset (1). Osteoporoosi. Verkkodokumentti.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/haku?p_p_id=KH2014Haku_WAR_KH2014Hakuportlet&p_p_lifecycle=1&p_p_state=normal&p_p_mode=view&_KH2014Haku_WAR_KH2014Hakuportlet_mvcPath=%2Fjsp%2Fview.jsp>. Luettu 18.11.2014.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto n.d. Vanhempainnetti. Tietokulma. Lapsen kasvun kehitys 1 – 2-vuotias. Verkkodokumentti.
<http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/1_2-vuotias/> Luettu 29.9.2014.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto n.d. Vanhempainnetti. Tietokulma. Lapsen kasvun kehitys 2–3-vuotias. Verkkodokumentti.
<http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/2_3-vuotias/>. Luettu 29.9.2014.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto n.d. Vanhempainnetti. Tietokulma. Lapsen kasvun kehitys 3–4-vuotias. Verkkodokumentti.
<http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/3_4-vuotias/>. Luettu 29.9.2014.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto n.d. Vanhempainnetti. Tietokulma. Lapsen kasvun kehitys 4–5-vuotias. Verkkodokumentti.
<http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/4_5-vuotias/>. Luettu 29.9.2014.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto n.d. Vanhempainnetti. Tietokulma. Lapsen kasvun kehitys 5–6-vuotias. Verkkodokumentti.
<http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/5_6-vuotias/>. Luettu 30.9.2014.

McMahon, Linnet 2009. The Handbook of Play Therapy and Therapeutic Play. Second Edition. Routledge. Taylor & Francis Group.

Monti, Elena – Mottes, Monica – Frascini, Paolo – Brunelli, PierCarlo – Forlino, Antonella – Venturi, Giacomo – Doro, Francesco – Perlini, Silvia – Cavarzere, Paolo – Antoniazzi, Franco 2010. Current and emerging treatments for the management of osteogenesis imperfecta. Therapeutics and Clinical Risk Management. 6/2010: 367–381. Saatavana myös sähköisesti osoitteesta: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2940745/>> Luettu 15.4.2014.

Montpetit, Kathleen – Dahan-Oliel, Noemi – Ruck-Gibis, Joanne – Fassier, Francois – Rauch, Frank – Glorieux, Francis. Activities and participation in young adults with osteogenesis imperfecta. Journal of pediatric rehabilitation medicine. 4(1): 13–22. Saatavana myös sähköisesti osoitteesta: <

<http://iospress.metapress.com/content/e455117p61022r80/>> Luettu 15.4.2014.

National Institutes of Health 2012. Exercise and Activity: Key Elements in the Management of OI. NIH Osteoporosis and Related Bone Diseases National Resource Center. Verkkodokumentti.

<http://www.niams.nih.gov/Health_Info/Bone/Osteogenesis_Imperfecta/exercise_activity.asp> Luettu 30.9.2014.

Ojasalo, Katri - Moilanen, Teemu - Ritalahti, Jarmo 2009. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. WSOYpro Oy.

Salpa, Pirjo 2007. Lapsen liikkumisen kehitys. Ensimmäinen vuosi. Jyväskylä: Tammi.

Sillence, D.O – Senn, Alison – Danks, D.M 1979. Genetic heterogeneity in osteogenesis imperfecta. Journal of Medical Genetics 16(2): 101-116. Saatavilla myös sähköisesti osoitteesta: <<http://jmg.bmj.com/content/16/2/101.long>>. Luettu 15.9.2014.

Sinikumpu, Juha-Jaakko – Ojaniemi, Marja – Lehenkari, Petri – Serlo, Willy 2011. Osteogenesis imperfecta - synnynnäinen luutumisvaja. Suomen Lääkärilehti 66(48): 3669–3674. Saatavana myös sähköisesti osoitteesta: <https://solecris oulu.fi/crisyp/disp/_/en/cr_redir_all/fet/fet/sea?direction=2&id=111449785> Luettu 10.8.2014

Suomen Osteogenesis Imperfecta - yhdistys n.d. Mikä on OI? Verkkodokumentti. <<http://oi-yhdistys.fi/mika-on-oi>>. Luettu 28.2.2014.

Takken, Tim – Terlingen, Heke C. – Helders, Paul J. M. – Pruijs, Hans – Van der Ent, Cornelis K. – Engelbert, Raoul H.H. Cardiopulmonary fitness and muscle strength in patients with osteogenesis imperfect type I. The journal of pediatric. 145(6): 813–818. Saatavana myös sähköisesti osoitteesta: < [http://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(04\)00716-4/pdf](http://www.jpeds.com/article/S0022-3476(04)00716-4/pdf)> Luettu 15.8.2014.

Talvitie, Ulla – Karppi, Sirkka-Liisa – Mansikkamäki, Tarja 2006. Fysioterapia. Hoitotieto Helsinki: Edita.

THL 2014 – Terveiden ja hyvinvoinnin laitos n.d. Piste Tapaturmille! Tasapainon parantaminen ja ylläpitäminen. Verkkodokumentti.

<http://www.thl.fi/fi_FI/web/pistetapaturmille-fi/iakkaat/kaatumisten-ehkaisy/tasapainon-yllapitminen-ja-parantaminen> Luettu 26.10.2014.

Tutkimuseettinen neuvottelukunnan ohje 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Verkkodokumentti.

<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 5.11.2014.

Van Brussel, Marco - Takken, Tim - Uiterwaal, Cuno S.P.M - Pruijs, Hans J. - Van Der Net, Janjaap - Helders, Paul J.M. - Engelbert, Raoul H.H. 2008. Physical Training in Children with Osteogenesis Imperfecta. The Journal of Pediatrics. 152(1):111–116. Saatavilla myös sähköisesti osoitteesta: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022347607005914>>. Luettu 15.9.2014.

World Health Organization 2004. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, Stakes. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus: ICF. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy

World Health Organization 2007. International Classification of Functioning, Disability and Health. Children & Youth Version. ICF-CY. Verkkodokumentti. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf> Luettu 26.10.2014.

World Health Organization 2010. Socialstyrelsen. Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Barn- och ungdomsversion. Svensk version av Internationell Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth Version: ICF-CY. Västerås: Edita Västra Aros AB.

Kuvauslupa 1

Opinnäytetyö Kotiharjoitteluopas leikki-ikäisille vaikean murtuma-alttiuden osteogenesis imperfectaa sairastaville lapsille – Tueksi vanhemmille, tuotetaan Metropolia Ammatti-korkeakoulun fysioterapiaopintoihin liittyen. Yhteistyökumppanina ja toimeksiantajana on Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiiri (HUS). Opinnäytetyön tuotos on kotiharjoitteluopas, jonka sisällössä kyseisiä kuvia käytetään. Opinnäytetyön valmistuttua on HUS:n työntekijöillä oikeus käyttää opinnäytetyötä ja sen tuotosta tarpeen vaatiessa ja sen hyväksi katsomalla tavalla. Julkaisu voi tapahtua esimerkiksi sähköisissä viestintävälineissä tai jaettavana paperiversiona.



Suostun, että lastani kuvataan kyseiseen opinnäytetyöhön.

Näitä sopimuksia on tehty kaksi samanlaista kappaletta, yksi suostumuksen antajalle ja yksi opinnäytetyön tekijöille. Tekijöitä ovat Siri-Ilona Collins, Hanne Ojanperä ja Marianne Rautakorpi.

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Kuvauslupa 2

Opinnäytetyö Kotiharjoitteluopas leikki-ikäisille vaikean murtuma-alttiuden osteogenesis imperfectaa sairastaville lapsille - Tueksi vanhemmille, tuotetaan Metropolia Ammattikorkeakoulun fysioterapiaopintoihin liittyen. Opinnäytetyö julkaistaan sähköisessä muodossa ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden julkaisukirjastossa Theseuksessa. Opinnäytetyön tuotos on kotiharjoitteluopas, jonka sisällössä kyseisiä kuvia käytetään. Sähköisissä viestintävälineissä julkaistavat kuvat ovat kenen tahansa nähtävillä.

Suostun, että lastani kuvataan kyseiseen opinnäytetyöhön, joka julkaistaan sähköisessä viestintävälineessä Theseuksessa.

Näitä sopimuksia on tehty kaksi samanlaista kappaletta, yksi suostumuksen antajalle ja yksi opinnäytetyön tekijöille. Tekijöitä ovat Siri-Ilona Collins, Hanne Ojanperä ja Marianne Rautakorpi.

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimen selvennys

Haastattelukysymykset

1. Mitkä ovat fysioterapian tavoitteet lapsen ollessa leikki-iässä?
2. Miten fysioterapia ja arkitoiminta tukevat tavoitteisiin pääsyä?
3. Koetteko saaneenne tarpeeksi informaatiota ja tukea asiantuntijoilta kuntoutuksen tueksi? (vanhemmat)
4. Mitä haasteita olette kohdanneet leikki-ikäisen OI:a sairastavan lapsen fysioterapiassa ja arjessa?
5. Mitä kotiharjoitteluoppaan tulisi mielestänne sisältää?

Tämä opas pohjautuu opinnäytetyöhön Kotiharjoitteluopas leikki-ikäisille vaikea-asteista osteogenesis imperfectaa sairastaville lapsille - tueksi vanhemmille. Opinnäytetyön ja lisätietoa löydät osoitteesta www.theseus.fi.

Sisältö ja valokuvat:
Siri-Ilona Collins, Hanne Ojanperä,
Marianne Rautakorpi

Ulkoasu:
Susanna Mäenpää

Tekijänoikeudet:
Siri-Ilona Collins, Hanne Ojanperä ja
Marianne Rautakorpi



Kotiharjoitteluopas leikki-ikäisille vaikea-asteista osteogenesis imperfectaa sairastaville lapsille - tueksi vanhemmille



2014

Aluksi

Tämä opas on tuotos fysioterapian koulutusohjelman opinnäytetyöstä Kotiharjoitteluopas leikki-ikäisille vaikea-asteista osteogenesis imperfectaa sairastaville lapsille - tueksi vanhemmille. Opinnäytetyömme tuotos perustuu kolmeen lähteeseen, joita ovat tutkimustieto, asiantuntijoiden, sekä osteogenesis imperfectaa (OI) sairastavien lasten vanhempien haastattelut.

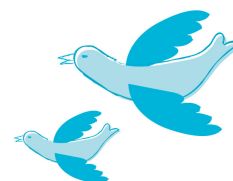
Kotiharjoitteluopas on tarkoitettu osteogenesis imperfectaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä tueksi. Kotiharjoitteluoppaan tavoitteena on antaa tietoa ja käytännön ideoita OI:ta sairastavan lapsen motorista kehitystä tukemaan leikki-ikässä. Opas on suunnattu leikki-ikäisille, vaikea-asteista OI:ta sairastaville lapsille. Tiedonhankinnassa rajasimme kohderyhmän 3 – 5 -vuotiaisiin ja tyyppi III:aa sairastaviin lapsiin.

Kotiharjoitteluopas on jaettu kahteen osaan: harjoitusten tavoitteiden teorianäyttöön sekä harjoituksiin ja niiden selityksiin. Harjoituksen tavoite, ohje, vinkki ja mahdollinen haaste ovat kerrottu oppaassa kuvan yhteydessä. Kuvissa haluamme näyttää lapsen oikeaoppisen asennon ja ohjaajan hyvän avustuksen. Tavoitteessa kerromme, mitä osa-aluetta kukin harjoitus tukee ja kehittää. Harjoitus tulee suorittaa annetun ohjeen mukaisesti tai henkilökohtaisen fysioterapeutin ohjeistuksella. Jokaisen harjoituksen toteuttamistavalle on annettu myös vinkki, jonka avulla haluamme antaa vanhemmille ideoita harjoituksen yhdistämisestä leikkiin ja hauskaan yhdessä tekemiseen. Harjoitusten kuuluu olla lapselle mielekkäitä ja ikänselle sopivia. Haaste on nimensä mukaisesti haastavampi versio annetusta harjoituksesta, joka on tarkoitettu edistyneemmälle lapselle. Haastavamman tehtävän tulee suorittaa vain, jos lapsi osaa edellisen yksinkertaisemman harjoituksen.

Jokaiselta aukeamalta löytyy myös "vapaan sanan -laatikko". Tähän laatikkoon voivat vanhemmat, asiantuntijat tai lapset itse kirjoittaa ohjeita, huomioita, ideoita tai sovelluksia eri harjoituksista. Harjoitukset on suunniteltu toteutettavaksi kotona turvallisessa ympäristössä. Oppaan harjoituksissa on käytössä muutamia välineitä kuten jumppapallo. Lisäksi harjoituksiin voi ottaa mukaan lapselle mielekkäitä leluja. Tarvitsette harjoitusten toteuttamiseen pienen tilan, jossa mahtuu liikkumaan sekä osa harjoituksista on mukavampi suorittaa maton päällä. Opas on tarkoitettu HUS:n Lastenklinikan fysioterapeuttien jaettavaksi. Keskustele lapsen fysioterapeutin kanssa ennen näiden harjoitteiden tekemistä.

Sisällysluettelo

S. 3-4	Kotiharjoittelun vaikutus kuntoutumisessa Lihaskoivu Pään nostaminen ja hallinta päinmakuuasennossa Istuma-asennon hallinta
S. 5-6	Pystyasennon saavuttaminen Harjoitukset
S. 7-8	Vatsamakuu Pään hallinta & Ryökiminen
S. 9-10	Konttausasennossa Tukeutuminen yläraajoihin
S. 11-12	Selinmakuu Istumaan nousu & Hallinta
S. 13-14	Istuma-asento Istuma-asennon hallinta & Yläraajojen ja hartioiden varassa kannattelu
S. 15-16	Seisoma-asento Toispolvisoisonta & Seisoma-asennon harjoittelu



Kotiharjoittelun vaikutus kuntoutumisessa

Leikki on tapa, jolla lapsi oppii elämässä vaadittavia taitoja. Se on lapselle tärkein itsenäisyyden toimintamuoto. Liikkumalla ja leikkimällä lapsen motoriset taidot kehittyvät, jolloin kuntoutuksen perustana on lapsen voimavarojen etsiminen ja vahvistaminen. Tavoitteet tulisi pitää sisällään lapsen kasvun, kehityksen ja minäkuvan tukemista sekä lapsen aktiivista osallisuutta elämäntilanteisiin. Lasten kuntoutus tulisikin olla jatkuvaa toimintaa arjessa. Tämä tarkoittaa arjen asioiden toteuttamista suunnitelluilla toimintatavoilla, joilla on päämäärä.

Krooninen sairaus ja fyysisen kehityksen viivästys vaikuttavat usein lapsen tunteisiin omasta kehostaan, itsenäisyyden tunteeseen ja haavoittuvaisuuteen. Lapselle leikissä on tärkeää uusien asioiden kokeilemisen ja oppimisen lisäksi saada tunne siitä, että hallitsee asioita ympäristössään. Jotta kehityksessä viivästyneen lapsen vanhemmat säilyttäisivät jatkuvan vuorovaikutuksen lapsensa kanssa, on myös vanhempien osallistuminen leikkiin tärkeää yhdessä perheen voimin. Kotiharjoitteluoppaan tarkoituksena on antaa vinkkejä vanhemmille, miten tukea lapsen motorista kehitystä leikin avulla. Vanhemmat ovat kuntoutustyöntekijöiden yhteistyötaho silloin, kun kyseessä on lapsi.

Lihassoima

Normaali lihasjänteisyys mahdollistaa toiminnan painovoimaa vastaan, monipuolistaa liikkumista sekä parantaa liikkeen ja asennon hallintaa. Normaali lihasjänteisyys on riittävän matala salliakseen liikkeiden monipuolisuuden. Lihasjänteisyys saattaa joillain lapsilla olla keskivertoa matalampi, jolloin liikkeiden suorittaminen ja asennon hallinta vaikeutuu. Tällöin normaalien virstanpylväiden saavuttaminen viivästyy matalan lihasjänteisyyden omaavilla lapsilla. Näihin lapsiin kuuluvat useimmat vaikean murtuma-alttiuden Ol:ta sairastavat lapset. Toiminnalliset harjoitukset tukevat lihasten kehitystä.

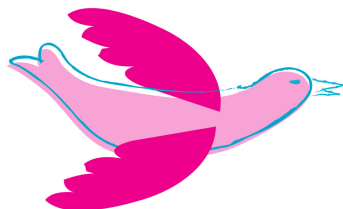
3

Pystyasennon saavuttaminen

Keskimäärin terve lapsi oppii seisomaan tuetta noin vuodenikäisenä. Pystyasennon saavuttaminen on edellytys kävelyn oppimiselle.

Seisomaan nouseminen on motorinen taito, jossa lapsi yhdistelee jo opittuja liikemalleja. Tavallisesti lapsi nousee seisomaan toispuoliseisomnan kautta. Hän käyttää alaraajojen lihasvoimaa ponnistaakseen ylös ja nilkan- ja jalkaterän lihaksia pitämään yllä tasapainoa. Tuetun pystyasennon saavuttamiseen on lapsen hallittava pää, vartalon ja lantion asento riittävän hyvin. Lapsi harjoittelee pystyasentoa yläraajoihinsa tukeutuen. Alaraajojen hallinnan kehittyminen mahdollistaa yläraajojen vapaammat liikkeet. Lapsi voi kurkotella ja käsitellä leluja seisoma-asennossa menettämättä tasapainoa.

Ol lapsilla pystyasennon saavuttaminen on motorisen kehityksen lisäksi myös tärkeää luuston kannalta. Luuston kasvu riippuu kuormituksesta ja lihasten käytöstä, jonka se saa seisoma-asennon ja kävelemisen avulla. Liikkumattomuus voi johtaa lihasten ja luuston alentumiseen.



5

Pään nostaminen ja hallinta päinmakuuasennossa

3 - 4 -kuukauden iässä lapsella on yleensä hyvä pään asennon hallinta. Lapsi makaa vatsallaan kyynärpäihin tukeutuen ja yläraajoillaan kurkottelee esineisiin ja pyrkii liikkumaan asennosta toiseen. Pidempiä aikoja vatsallaan lapsi viihtyy yleensä noin 5 - 7 -kuukauden ikäisenä ja pystyy muun muassa kääntelemään päätänsä eri suuntiin. Selän, lantion ja raajojen ojennus aktivoituvat pään nostamisen myötä, jolloin asento on toiminnallisempi kuin aiemmin. Osteogenesis imperfectan tyyppi III:a (vaikea murtuma-alttiut) sairastava lapsi oppii nostamaan päätänsä 45 asteen kulmaan keskimäärin vasta 33 kuukauden iässä. Vanhempien ja asiantuntijoiden haastatteluiden perusteella kyky nostaa päätä päinmakuuasennossa on selvästi viivästynyt Ol:ta sairastavilla lapsilla. Istuma-asennon harjoittelu edellyttäneen ovat pään asennon hallitseminen sekä tarpeeksi vahvat selän ja lonkkien ojentajalihakset. Kotiharjoitteluoppaassa yhtenä tärkeänä harjoitteena on pään nostaminen painovoimaa vasten päinmakuuasennossa.



Istuma-asennon hallinta

Keskimäärin terve lapsi oppii istumaan tuetta alle vuoden ikäisenä. Noin 53 % Ol tyyppi III:sta sairastavasta lapsesta pystyy istumaan tuetta neljän ikävuoteen mennessä. Istuminen on lihastyötä, johon tarvitaan keskivartalon ja alaraajojen lihaksia. Istuma-asento mahdollistaa lapselle uusia leikkejä, kokemuksia ja osallistumisen uudenvlaisiin virikkeisiin. Lapsen istuma-asennon hallinta tuo erilaista vuorovaikusta lapsen ja vanhemman välille.

Istuma-asentoa harjoitellessa lapsen asento on aluksi jäykkä ja lapsi vahvistaa selän ojennusta nostamalla yläraajat sivuille. Suoja- ja tasapainoreaktiot kehittyvät istuma-asennon kehittymisen myötä. Dynaaminen istuma-asento harjaantuu lapsen käsitellessä leluja tai kurkottelemalla leluja kauempaa sekä siirtämällä katseensa puolelta toiselle. Tasapainoreaktioiden kehittyttyä lapsi pystyy palauttamaan asentonsa horjahtaessaan. Lapsen istuma-asennon hallitseminen on edellytys seisoma-asennon harjoitteluun.

4

Harjoitukset

Toiminnallisen harjoittelun tavoitteena on kehittää ihmisen luonnollisia liikeratoja. Harjoittelu tukee selviytymistä arkitilanteista. Toiminnallinen harjoittelu voi olla perusteiden opettelua tai valmiiksi hyvän toimintakyvyn vahvistamista. Oppaan harjoitteet on suunniteltu siten, että niissä kehitetään samanaikaisesti useaa eri osa-aluetta, kuten lihasvoimaa ja -kestävyyttä, tasapainoa ja kehon hallintaa. Liikkeet ovat jaoteltu alkuasennoin, jotta harjoittelu olisi monipuolista, eri toimintoihin sidonnaista ja soveltuisi eritasoisille lapsille. Liikkeisiin yhdistyy leikinomaisia piirteitä tai ne voi ottaa mukaan osaksi muita leikkejä. Näin kuntoutus voi olla osana yhteistä tekemistä perheen kanssa lapselle mielekkäällä tavalla.

Vapaan sanan laatikko

6

Vatsamakuu



Harjoitus: Pään hallinta

Tavoite: Pään hallinta, lavan hallinta, vartalon ojennus, yläraajoihin tukeutuminen.

Ohje: Lapsi nojaa kyynärvarsiin ja kannattelee päätä yli 45 asteen kulmassa. Tue asentoa hartioista ja olkapäistä laajalla otteella.

Vinkki: Yhteinen kirjanlukuhetki.

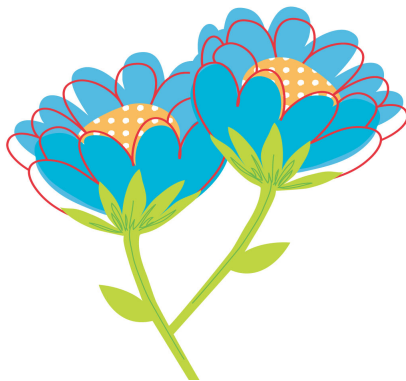


Harjoitus: Ryömiminen

Tavoite: Pään ja keskivartalon hallinta, kehon koordinaatio, painonsiirrot, vuorotahtisuus.

Ohje: Auta lasta ponnistamaan jalalla kämmentäsi tai jalkapohjaasi vasten. Samanaikaisesti lapsi vetää itseään eteenpäin lattialla paino etummaisella kurkottavalla kädellä ja vastakkaisella takimmaisella jalalla.

Vinkki: Ryömiminen lelun luo.



7

Vapaan sanan laatikko



8

Konttausasennossa



Harjoitus: Tukeutuminen yläraajoihin

Tavoite: Yläraajoihin tukeutuminen, painonsiirrot, lavanhallinta

Ohje: Tue konttausasennossa lapsen toinen alaraaja omien jalkojesi väliin ja käsilläsi tue asentoa hartioista. Voit pienillä taputteluilla aktivoida esimerkiksi reisi- ja pakaralihaksia toimimaan.

Vinkki: Kirjan lukeminen perheenjäsenen kanssa. Lapsi voi itse kääntää sivua, jolloin paino siirtyy toisen yläraajan varaan ja lapsi kannattelee itseään keskivartalon lihasten avulla.



Vapaan sanan laatikko



9

10

Selinmakuu



Harjoitus: Istumaan nousu

Tavoite: Kaularangan koukistajalihas- ja vatsalihasvoima, olkanivelen liikeratojen ylläpitäminen

Ohje: Vie pallo lapsen polvien luo ja pyydä häntä nappaamaan pallo ylävartalon koukistajalihasia käyttäen. Lapsi palaa pallon kanssa jarruttaen takaisin selinmakuulle ja vie pallon pään taakse. Pallo heitetään takaisin vanhemmalle, käytetään kädet pään takana ja nousee jälleen ottamaan palloa.

Haaste: Pallon haku ja palautus voi tapahtua myös vartalonkier- ron kautta sivulta, jolloin vinot vatsalihakset tekevät töitä.



11

Istuma-asento



Harjoitus: Istuma-asennon hallinta

Tavoite: Tasapaino, keskivartalon hallinta, kehon suojareaktion kehittyminen

Ohje: Tue lasta lantiosta hänen istuessa jumppapallon päällä. Varmista, että lapsi istuu selkä suorana, kehon painon jakautuessa tasaisesti istuinkyhmyjen päälle.

Vinkki: Vie lapsen painoa eri suuntiin tai pomputtele pallon päällä, jotta hän joutuu korjaamaan liikettä vartalollaan.



13



Harjoitus: Hartiasilta

Tavoite: Keskivartalon, lantion seudun ja alaraajojen lihasvoima

Ohje: Lapsi nostaa lantiota alustasta polvien korkeudelle. Tarvittaessa avusta liikettä käsin lantiosta laajalla otteella. Paino on kantapäillä ja pakarat supistuvat lantion noustessa ylös.

Vinkki: Vie auto tai pallo sillan alta.

Haaste: Jalan nosto 1cm alustasta vuorotellen, jolloin keskivartalon lihasten aktivaatio tehostuu. Huomioi ettei lapsen lantio kippaa noston aikana.

Vapaan sanan laatikko



12

Harjoitus: Yläraajojen ja hartioiden varassa kannattelu

Tavoite: Yläraajojen ja keskivartalon lihasvoima, lavanhallinta, hartioiden lihasvoima, itsenäisten siirtymisten ja päivittäisten toimintojen tukeminen.

Ohje: Aseta palkit alustalle lapsen kummallekin puolelle. Lapsi nostaa itseään ilmaan istuma-asennossa. Varmista, etteivät lapsen hartiat nouse korviin.

Vinkki: Vie auto tai lelu takapuolen alta lapsen eteen. Autolla voi esimerkiksi leikkiä parkkitalossa hetken jokaisen suorituksen jälkeen. Myös palapelin tekeminen tällä tavalla on usein lapsesta hauskaa.



Vapaan sanan laatikko



14

Seisoma-asento



Harjoitus: Toispolviseisonta

Tavoite: Lantion seudun ja keskivartalon hallinta, tasapaino, painonsiirto, vuorotahtisuus

Ohje: Aseta jokin vakaa huonekalu lapsen eteen, josta hän voi ottaa tukea. Tue lasta lantiosta ja auta siirtämään paino toisen polven varaan, jotta vastakkaisen jalan vieminen eteen mahdollistuu. Avusta samalla tavalla jalan palautus alkuasentoon.

Haaste: Lapsen ollessa toispolviseisonnassa avusta lantiosta painonsiirto etummaiselle jalalle ja seisomaan nousu eteenpäin kumarruksen kautta.



Harjoitus: Yhden jalan seisonta

Tavoite: Kehon hallinta, tasapaino

Ohje: Lapsi nostaa toisen jalan tuolille. Tarpeen vaatiessa hän voi ottaa käsillään tukea.

Vinkki: Heitä lapselle pallo tai ilmapallo, jonka hän voi palauttaa takaisin.



Harjoitus: Seisoma-asennon harjoittelu

Tavoite: Painon varaaminen alaraajoille, jalkapohjan aistikokemusten saaminen, seisoma-asennon harjoittelu, tasapainon kehittyminen

Ohje: Aseta jumppapallo seinää vasten. Tue lasta yläraajoista hänen nojautessaan kevyesti jumppapallon päälle. Siirrä vähitellen lapsen painoa alaraajoille edestakaisena liikkeenä.

Vinkki: Kirjan lukeminen tai leluilla leikkiminen pallon päällä yläraajoja apuna käyttäen.

Vapaan sanan laatikko

15

16

Muistiinpanoja



"Meidän lapsi pystyy tehdä kaikkea mitä muutkin lapset, kunhan keksitään tapa jolla tehdä se."
-Ol:ta sairastavan lapsen vanhempi

